



ESCUELA SUPERIOR POLITÉCNICA DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE SALUD PÚBLICA
ESCUELA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

**“DISEÑO DE UNA GUÍA DE CAPACITACIÓN EN SEXUALIDAD
PARA PADRES DE ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE
DOWN” DEL INSTITUTO FISCAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL
“CARLOS GARBAY M.”**

TESIS DE GRADO

PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PROMOCIÓN Y CUIDADOS DE LA SALUD

TANIA RAQUEL OCAÑA CASIGNIA

RIOBAMBA- ECUADOR

2013

CERTIFICACION

La presente investigación fue revisada y se autoriza su presentación.

Dra. Diana Ochoa S.

DIRECTORA DE TESIS

CERTIFICADO

Los miembros de Tesis certifican que, el trabajo de investigación titulado “Diseño de una guía de capacitación en sexualidad para padres de adolescentes con síndrome de Down del instituto fiscal de educación especial Carlos Garbay M.” es de responsabilidad de la Srta. Tania Raquel Ocaña Casignia, ha sido revisado y se autoriza su publicación.

Dra. Diana Ochoa S.

DIRECTORA DE TESIS

.....

Soc. Javier Defranc L.

MIEMBRO DE TESIS

.....

Riobamba.09-09-2013

AGRADECIMIENTO

A la Escuela Superior Politécnica de Chimborazo, Facultad de Salud Pública. Escuela de Educación para la Salud. Por ser una Institución que imparte conocimientos de calidad y ética, formando profesionales humanísticos en servicio de una sociedad.

A mi Directora de Tesis, Dra. Diana Ochoa por su motivación, estímulo y especialmente por brindarme sus conocimientos y guiarme durante este proceso de estudio, al Sociólogo Javier Defranc Miembro de Tesis, al “Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M”.

DEDICATORIA

A mi Madre Raquelita:

Por haberme apoyado durante todos estos años de estudios, con su paciencia, amor, fuerza y valores, para concluir con una parte de mis propósitos sosteniéndome en cada etapa de mis logros y fracasos.

A mi Padre Ricardo:

Que durante el tiempo que me acompañó con vida, me enseñó que el estudio era una parte fundamental en la vida de las personas, porque nos permite servir a la sociedad con nuestra profesión y también a establecernos económicamente.

A mi hermana Nimia: Que ha sido una amiga incondicional, y la que me ha alentado día a día para seguir con este propósito que es mi tesis, y así para poder culminar con una meta más en mi vida.

A mi Madre Divina y a Dios, por ser esa fuerza, luz, fe y lucha continua, para poder aprender y persistir en el camino que me ha tocado seguir.

Son muchas las personas que han formado parte de este proyecto de vida que son mis estudios, a quienes reconozco y agradezco por sus consejos, amistad, compañía y sin importar donde se encuentren, deseo darles las gracias por las experiencias que son parte del aprendizaje de mi vida

RESUMEN

Mediante esta Investigación se evidencia la necesidad de educación sexual al adolescente con Síndrome de Down para el abordaje apropiado por parte de los padres en vista de que se mantienen, prejuicios y tabúes. Se plantea como objetivo general: Diseñar una Guía de Capacitación en sexualidad para padres de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto de Educación Especial “Carlos Garbay M”. En la fase de investigación se plantea un estudio descriptivo de corte transversal para posteriormente en la fase de intervención diseñar la guía y someterla a procesos de validación con los padres y con un grupo de expertos. Para estructurar la Guía de Capacitación se consideró los resultados de la investigación previa y experiencias similares en el ámbito Nacional e Internacional. Sistematizada y Validada la Guía como herramienta de capacitación, se realizó la reproducción respectiva y entrega a las instancias correspondientes. El grupo de estudio estuvo constituido por diez adolescentes mujeres y hombres con Síndrome de Down de: Octavo, Décimo de Básica y el Programa de Autonomía funcional del Instituto y sus padres. Cabe destacar la participación de los/las adolescentes en el estudio y el interés y apoyo de sus padres, especialmente madres de familia. Si pretendemos construir una sociedad en la que podamos convivir en igualdad y sin discriminaciones, es imprescindible proporcionar una educación afectiva y sexual de calidad. No podemos olvidar que si bien la afectividad y sexualidad humana está íntimamente ligada a lo privado, también está regulada social y culturalmente.

SUMMARY

Through this research the need for sexual education to teenagers with Down Syndrome is demonstrated to the parent's appropriate approach considering that there are prejudices and taboos. The general objective is to design a Sexuality training guide for Down Syndrome Teenagers Parents in the "Carlos Garbay M" Special Needs Institute. In the research phase a cross sectional descriptive study is formulated and later in the intervention phase the guide is designed and subjected to a validation process with the parents and an experts group. In the training guide previous research results and similar experiences in the National and International level were considered. Once the Guide was validated and systematized as a training tool, the reproduction and delivery to the authorities were performed. The study group was then teenager's women and men with Down Syndrome from Eight and Tenth Grade and the Functional Autonomy Program of the Institute and their parents. The adolescent's participation was remarkable in the study and also the interest and support of their parents, especially mothers. If we are to build a society where we can live together in equality and without discrimination, it is essential to provide a quality sexual and affective education. It cannot be forgotten that while human emotions and sexuality are closely linked to the private, they are also socially and culturally regulated.

INDICE DE CONTENIDO

I.	INTRODUCCIÓN.....	1
II.	JUSTIFICACIÓN.....	15
III.	OBJETIVOS.....	19
A.	GENERAL.....	19
B.	ESPECÍFICOS.....	19
IV.	MARCO TEÓRICO.....	20
A.	AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD.....	20
B.	SÍNDROME DE DOWN.....	25
1.	Morfología y Fisiología.....	25
2.	Fisonomía.....	26
3.	Actitud del Entorno Familiar Y Social.....	27
4.	La Inclusión en los Sistemas e Instituciones Educativos.....	34
V.	METODOLOGÍA.....	37
A.	LOCALIZACION Y TEMPORALIZACION.....	37
B.	VARIABLES.....	37
1.	Identificación.....	37
2.	Definición.....	37
3.	Operacionalización.....	39
C.	TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	42
D.	POBLACIÓN DE ESTUDIO.....	42
E.	DESCRIPCIÓN DE PROCEDIMIENTOS.....	43
VI.	RESULTADOS.....	44
VII.	ESTRUCTURA DE LA GUÍA DE SEXUALIDAD.....	82
VIII.	CONCLUSIONES	93
IX	RECOMENDACIONES.....	94
X.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	95
XI.	ANEXOS.....	98

INDICE DE TABLAS

TABLA N°1 Distribución por grados en los estudiantes.....	46
TABLA N°2 Distribución por Edad en los Estudiantes.....	47
TABLA N°3 Distribución por género en los Estudiantes.....	48
TABLA N°4 Distribución por sexo en Padres.....	56
TABLA N°5 Distribución por Edad en los representantes legales.....	58
TABLA N°6 Incidencia.....	58
TABLA N°7 Distribución por Estado Civil en Padres.....	60
TABLA N°8 Distribución del Nivel de Instrucción en Padres.....	61
TABLA N°9 Importancia de la sexualidad en el desarrollo de el/la adolescente.....	62
TABLA N°10 Conocimientos sobre la actitud frente a la sexualidad en los Padres.....	63
TABLA N°11 Conformidad de él/a adolescente con respecto a su cuerpo.....	64
TABLA N°12 Cambios en el cuerpo de su hijo/a.....	65
TABLA N°13 Ha hablado acerca de la menstruación con su hijo/a.....	67
TABLA N°14 Ha hablado acerca de la eyaculación con su hijo/a.....	69
TABLA N°15 Ha hablado acerca de la masturbación con su hijo/a.....	71
TABLA N°16 Ha encontrado su hijo/a masturbándose.	72
TABLA N°17 Reacción frente a esta situación.	73
TABLA N°18 Estaría de acuerdo si su hijo/a quiere tener enamorado.....	74
TABLA N°19 Estaría de acuerdo si su hijo/a quiere tener enamorado.....	76
TABLA N°20 Ha conversado sobre las relaciones sexuales con su hijo/a.....	78
TABLA N°21 Ha hablado sobre cómo se transmite las ITS.....	79
TABLA N°22 Qué le ha indicado a su hijo/a para protegerse de las ITS.....	80

INDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO N°1 Distribución por grados en los estudiantes.....	46
GRÁFICO N°2 Distribución por Edad en los Estudiantes.....	47
GRÁFICO N°3 Distribución por género en los Estudiantes.....	48
GRÁFICO N°7 Distribución por Estado Civil en Padres.....	60
GRÁFICO N°8 Distribución del Nivel de Instrucción en Padres	61
GRÁFICO N°10 Conocimientos sobre la actitud frente a la sexualidad en los Padres.....	63
GRÁFICO N°11 Conformidad de él/a adolescente con respecto a su cuerpo.....	64
GRÁFICO N°12 Cambios en el cuerpo de su hijo/a	66
GRÁFICO N°13 Ha hablado acerca de la menstruación con su hijo/a.....	68
GRÁFICO N°14 Ha hablado acerca de la eyaculación con su hijo/a.....	69
GRÁFICO N°15 Ha hablado acerca de la masturbación con su hijo/a.....	71
GRÁFICO N°16 Ha encontrado su hijo/a masturbándose.	72
GRÁFICO N°17 Reacción frente a esta situación.	73
GRÁFICO N°18 Estaría de acuerdo si su hijo/a quiere tener enamorado.....	74
GRÁFICO N°19 Estaría de acuerdo si su hijo/a quiere tener enamorado.....	76
GRÁFICO N°20 Ha conversado sobre las relaciones sexuales con su hijo/a...78	
GRÁFICO N°21 Ha hablado sobre cómo se transmite las ITS.....	79
GRÁFICO N°22 Qué le ha indicado a su hijo/a para protegerse de las ITS.....	80

I. INTRODUCCIÓN

La política de la discapacidad en el Ecuador inició con distintos programas en el año 2007, en el marco del programa "Ecuador Sin Barreras", en que la Vicepresidencia de la República emprendió diferentes proyectos en beneficio de las personas con discapacidad, como las "Guías para implementar normas de accesibilidad", la eliminación de barreras físicas, el desarrollo del primer registro laboral para conocer la medida en que las empresas cumplen con la contratación de este sector de la población; la entrega de ayudas técnicas (implementos como bastones, sillas de ruedas, prótesis, auriculares) los proyectos de ayuda anti-escaras, y el programa "No más niños en la cárcel" que terminó con los niños en los centros de rehabilitación con la implementación de guarderías y programas sociales en coordinación con instituciones como el MIES y el INNFA.

Sin embargo, pese a que poco a poco se ha empezado a trabajar con estos grupos vulnerables, desprotegidos e históricamente olvidados, mucho falta por hacer, este es el caso de los niños, niñas y adolescentes con Síndrome de Down, y aunque la educación especial en el país, ya tiene historia, la temática de la sexualidad no se ha abordado apropiadamente.

Estaremos de acuerdo en que el tratamiento social dado a las necesidades sexuales y afectivas de las personas con discapacidad intelectual, ha sido a lo largo de la historia y en términos generales, de negación, cuando no de prohibición expresa. La explicación a este hecho es sumamente compleja, hay

numerosos factores: históricos, culturales, sociales, educacionales, que están fuertemente implicados ¹

En la historia sobre el Síndrome Down podemos constatar como a medida que se ha ido profundizando en su conocimiento, ha ido desechándose la idea del niño mongólico como el niño “idiota”, portador de estigmas; separado de la sociedad y sin capacidad para aprender. Pasando a considerar a la persona con síndrome de Down como aquel individuo con una configuración cognitiva diferente y característica que, con una educación adecuada, podrá convertirse en un ser autónomo.

La educación que se ha ofrecido a estas personas ha tenido como finalidad conseguir que “*no se despierte su impulso sexual*”, considerado una especie de monstruo incontrolable. De ahí que, o bien se prohíbe expresamente -“Tu no debes hacer eso, no es para ti, tienes que aguantarte”- o se actúa como si no existiese -“No tienen esas necesidades”-.

Sin embargo es solo apariencia porque el miedo está presente y surge con toda intensidad cuando hay algún acontecimiento relacionado con el tema (abuso sexual, embarazo no deseado, noviazgo estable), incluso no es raro encontrar algunas personas que consideran que tienen un deseo sexual exacerbado, a menudo esta última idea oculta una cierta “comprensión” hacia los abusadores sexuales. Es decir se reconoce la sexualidad de las personas con discapacidad, pero para utilizarlas y usarlas a través del abuso.

Con todo el control y la vigilancia excesiva a la que con frecuencia son sometidas estas personas. Consecuencia directa de la consabida sobreprotección, que se fundamenta en buena parte en la idea errónea de su falta de autocontrol, implica una pérdida de la intimidad, esencial para la sexualidad, condenándole a la soledad afectiva, en ese ámbito de su vida.

Deberíamos considerar el contexto en el que estamos, porque en el momento presente y a pesar de los cambios sociales acontecidos en nuestra sociedad, el modelo social dominante de la sexualidad (destinada al placer, al bienestar, a una mejor salud) es un privilegio de unos cuantos sectores sociales, particularmente los jóvenes guapos/as. El mundo de la moda, los cosméticos, las empresas de cirugía estética, la publicidad no hacen sino reforzar ese modelo. Los chicas y chicos Down que son conscientes de este hecho: con relativa frecuencia no se sienten atractivos, ¿Quién va a querer salir conmigo? Se plantean con notoria amargura, porque a su alrededor observan unas expectativas absolutamente inalcanzables para ellas/os, mucho más cuando su figura corporal convive a veces, con rasgos de obesidad, escasa actividad deportiva, alimentación sin control.

Hay grupos sociales que no forman parte de ese selecto club de privilegiados que disfrutan de su sexualidad, que gozan de sus efectos gratificadores. A los que se le niega los espacios de intimidad y la posibilidad de sentir los abrazos, caricias y sensaciones de la persona amada/deseada. Por ejemplo a grupos de ancianos/as, personas con síndrome de Down, discapacitados/as físicos/as, enfermos mentales. La noción de “atractivo” y “deseable” parece no ir con estas

personas que, por otra parte, tampoco suelen cultivar en exceso su imagen corporal como se ha dicho.

Seguimos sin tomarnos totalmente en serio que los discapacitados intelectuales son primariamente personas. Ordinariamente se considera a la persona con deficiencia mental, y a veces en mayor medida a las que tienen síndrome de Down (porque su diferencia es más visible) desde una óptica muy paternalista y sobreprotectora, más como "objeto" de atención y cuidado y no tanto como sujeto que posee unos derechos y unas aspiraciones que merecen consideración y estima por parte de los demás, y que sólo han de serle restringidos como excepción y después de un serio proceso de ponderación, pero no a priori.

Ese cúmulo de situaciones conflictivas en el camino de conquista de la propia autonomía se vuelve más intenso y extenso en relación con el mundo de los afectos y la sexualidad, en donde las restricciones y discriminaciones, también las limitaciones naturales, de las personas con síndrome de Down son más evidentes y, a veces, lacerantes.

La afirmación de que el ser humano es un ser sexuado parece hoy casi trivial y superflua. Y sin embargo hay que insistir en que la sexualidad no es una dimensión secundaria de la vida humana sino que pertenece íntimamente a su constitución, también en el caso de los sujetos "La obstinada prohibición social y cultural de acceder al mundo de los adultos, que se manifiesta (inconscientemente) hacia todas las personas con discapacidad mental, y en

particular en el caso de personas con síndrome de Down, hace que ante una tal perspectiva se conviertan en la evidencia misma de una prohibición a crecer de la que somos todos altamente cómplices. Desde este punto de vista, el joven con síndrome de Down puede ser asumido como el prototipo, bastante emblemático, de todos los jóvenes con discapacidad que, pudiendo convertirse simplemente en hombres, permanecen retenidos en una infancia sin fin.

En ocasiones, las madres de los jóvenes deficientes mentales nos informan de que aceptan a sus hijos, pero tal aceptación es mera resignación. La resignación es la consecuencia de unas expectativas frustradas. Desde este negativismo es difícil dar un paso hacia delante en una tarea tan ardua, como es la educación de un joven deficiente. Aquí no se puede fingir, puesto que toda interacción madre-hijo, sea deficiente o no, lleva implícito un mensaje de aceptación o rechazo, que el adolescente capta de una u otra forma. Esos mensajes determinan, en gran parte, el mayor o menor desarrollo del adolescente².

La falta de reconocimiento de la necesidad afectivo-sexual, está presente en todas las personas, independientemente de su dotación intelectual. En cada una de ellas se manifiesta diversa, con sus peculiaridades, cierto, pero ello no le resta relevancia. Sin embargo tal consideración está muy lejos de la realidad de las personas con síndrome de Down porque, en términos generales puede decirse que no se reconocen sus necesidades afectivo-sexuales, no se les presta la suficiente atención y conocemos muchas familias que desearían que su hijo/a no manifestara interés alguno por este tipo de cuestiones, razón por la

cual, expresan su miedo y ansiedad ante la posibilidad de que ese impulso les sea despertado.

Todavía nos encontramos con mucho padres y madres para quienes admitir la sexualidad en sus hijos/as – mucho más en las hijas- les supone añadir un problema más, un extra complicado como pocos, a los que ya tienen de por sí.

Aún sabemos poco de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y síndrome de Down, aunque el volumen de conocimientos científicos es muy importante hay que tener en cuenta que todos/as necesitamos saber, actualizar nuestros conocimientos y revisar nuestras actitudes, para conocer y comprender sus necesidades, para transmitirles a ellos/as ese conocimiento que les ayude a crecer y que les enriquezca. También para las familias y profesionales que conviven o trabajan con estas personas, con el fin de que en un primer momento, aclaren y tranquilicen sus dudas y miedos y luego traten de hacer una adecuada educación sexual y afectiva más positiva.

Puede afirmarse que sigue existiendo un cierto miedo a plantear el tema, sea en el terreno profesional o familiar. Tenemos la impresión de que en muchos ámbitos familiares y profesionales, se sigue considerando que “las relaciones sexuales o coitales no existieran”. Lo contrario, es decir aceptarlo, plantea un problema de una gran envergadura. En la historia de las actitudes sociales hacia las personas con discapacidad intelectual, la sexualidad ha constituido significativamente un elemento más de la marginación a la que han estado

sometidas. Una integración y normalización adecuadas deben necesariamente incluir la sexualidad como un elemento prioritario de atención. No podemos hablar de personas cuando se ignora una parte importante de las mismas.

Cierto es que han habido cambios también en la sociedad y en las políticas de atención a estas personas, pero por otra parte no es menos cierto que en esta misma sociedad, más permisiva y fuertemente erotizada, las relaciones sexuales o coitales están presente, circunstancia esta que debe hacernos considerar la conveniencia de no estar de brazos cruzados, ni tampoco repetir criterios educativos de otras generaciones que resultan poco efectivos.

Es preciso advertir que la trascendencia que comporta la sexualidad, tanto en el ámbito personal y familiar como social, obliga a las personas con discapacidad intelectual, que están en la calle, conviviendo con los iguales, relacionándose con otras personas, a adoptar decisiones; para facilitar este proceso decisorio, requieren un apoyo claro e inequívoco tanto de la familia como del entorno. Y necesitan una capacitación específica en este terreno, lo contrario supone incrementar riesgos en su vida y en su salud, ya que la ignorancia sexual les hace ser mucho más vulnerables.

La conducta social adecuada es parcialmente dependiente del contexto cambiante, es decir, está en función de las circunstancias, del momento y el lugar en que una persona se interrelaciona con otras.

Las personas con síndrome de Down tienen serias dificultades para realizar una correcta discriminación entre distintas situaciones¹. Les cuesta diferenciar las circunstancias cambiantes en que es correcto o incorrecto realizar una determinada conducta. La mayor parte de la gente, por ejemplo, sabe que un comportamiento que es aceptado en el contexto familiar, por ejemplo en la mesa, estaría mal visto en otro ambiente social, como un restaurante, y en base a ese conocimiento, se actúa de distinta forma según el contexto. El niño con síndrome de Down, sin embargo, por su dificultad de discriminación, puede sentirse sorprendido de que le prohibamos en el restaurante lo que en casa le permitimos hacer. Por eso, en el entrenamiento en habilidades sociales de los niños con síndrome de Down, se han de establecer unas normas básicas generales, válidas para la mayor parte de los contextos y circunstancias, empezando por la familia. De esta forma evitaremos confusiones y malos entendidos.

Los patrones de comunicación varían ampliamente entre culturas y dentro de una misma cultura, dependiendo de factores tales como la edad, el sexo, la clase social o la educación. La habilidad social es el resultado de la normativa social imperante en un determinado momento en una determinada cultura; todos los integrantes de esa cultura, incluidas las personas con discapacidad, han de conocer y comportarse de acuerdo con esa normativa. No es infrecuente encontrarse, por ejemplo, con adolescentes con síndrome de Down que saludan, besan y abrazan en situaciones sociales de forma inadecuada, demasiado efusivamente para lo considerado aceptable en nuestro entorno cultural. El conocimiento y uso de las normas sociales básicas es el requisito

mínimo exigible para la plena integración social, mientras que las conductas inadecuadas conducen, con frecuencia, al rechazo y al aislamiento social³.

Las costumbres sociales, las modas y estilos de vestir y el lenguaje, por ejemplo, cambian durante la vida de una persona. Los niños y adultos con síndrome de Down también han de adaptarse a estas variaciones temporales. Aún encontramos con cierta frecuencia a personas con síndrome de Down vestidas con ropas anacrónicas, fuera de moda o propias de niños de menor edad o con peinados anticuados. La apariencia física es una habilidad social básica a la que se ha de prestar especial atención. También en el ámbito del lenguaje, hay familias que hablan a sus jóvenes y adultos con síndrome de Down como si de niños se tratara, con diminutivos y palabras infantiles que, aunque tratan de ser cariñosas, no se adaptan a la verdadera edad de la persona. Las conversaciones y el trato adecuados a su edad les permitirán, independientemente de sus limitaciones, sentirse aceptados y aceptarse tal y como son: la afectividad y sexualidad de las personas con algún signo de discapacidad se ha percibido de manera irrelevante, en tanto no se expresa en forma de conductas con un matiz erótico o sexual-genital, en cambio, se percibe como un problema cuando dichas conductas se manifiestan, de suerte tal, que es hasta entonces cuando preocupa a las familias de estas y tratan de “solucionar” de alguna forma las problemáticas que se les presentan³.

El SD afecta en la actualidad a 1 de cada 1000 niños nacidos según algunos autores como Martínez - Frías (1991). Otros sin embargo consideran que la frecuencia de aparición es de 1 por cada 700 nacidos. De todas formas, en lo

que sí hay un acuerdo, es que éste es el síndrome más frecuente de entre todas las alteraciones conocidas de tipo genético.

Si la tarea educativa se toma con la seriedad que debe, significa una fuente de desarrollos positivos para todas las personas que se ocupan de la educación de estos niños. Ya no se les debe juzgar tan sólo por su aspecto externo, ni por su “inteligencia” insuficiente, medida con los test estandarizados, o según sus posibilidades de rendimiento productivo, o su utilidad social condicionada, sino que para el educador es definitivo el aceptarles por su idiosincrasia.

A todo esto se añade que la familia juega un papel muy importante para una correcta educación de estos niños, tanto dentro como fuera de la escuela.

Con todos estos recursos educativos de familia, escuela y entorno, lo ideal sería llegar a la integración de estas personas en la sociedad como ciudadanos con todos los derechos y con la consiguiente necesidad de ayudarlos para que puedan auto- valerse por sí mismos⁴.

Las actitudes de la población en general ante la afectividad y sexualidad de las personas con capacidades especiales son de rechazo encubierto o abierta negación, debido a la carga social y valor que pesa sobre los conceptos de déficit (torpeza, locura, fealdad, incapacidad) y de afectividad y sexualidad (pornografía, vergüenza, pecado).

En este orden de ideas, las posiciones de los centros educativos y las familias en relación con estas personas, han estado tradicionalmente asociadas con una concepción muy limitante del sujeto que presenta alguna discapacidad, hecho que impide su integración en el entorno escolar, social y laboral, ya que ha inducido a prácticas educativas segregadoras que obstaculizan aún más sus posibilidades de desarrollo.

Desde el momento en que padres y educadores reciben el diagnóstico temprano del niño como "discapacitado", con sus actitudes y acciones inician un cerco que lo aísla de los contactos que toda persona necesita para construir las normas y reglas que aseguran su integración a la sociedad.

Esta afirmación se realiza con base en que todo intercambio social ocurre entre sujetos sexuados cuyas conductas están reguladas por sistemas de creencias, normas, costumbres y valores que circunscriben las formas permitidas de relación en los diferentes escenarios sociales donde las personas aprenden y desarrollan sus habilidades para interpretar roles de padres, madres, esposas, esposos, hijos, hijas, maestros, maestras, amigos, amigas, novios, novias.

Frente al cuestionamiento de que si la afectividad y sexualidad de las personas con algún signo de Discapacidad, es diferente a lo sentido por los denominados "normales", los expertos establecen que no existe diferencia alguna en cuanto al origen, constitución y desarrollo de su afectividad y sexualidad ⁵

Es decir, la afectividad y sexualidad en todo caso se constituye y desarrolla respetando los principios encontrados en cualquier persona con la salvedad de que por las características particulares de su desarrollo, y las condiciones que dificultan su proceso de socialización, tienden a manifestar en ocasiones comportamientos eróticos y sexuales fuera de la norma, y con ello se refuerza la creencia de que su afectividad y sexualidad es anormal o patológica y de que son incapaces de lograr autonomía y “auto control” en este terreno.

Por lo anterior, es importante transformar concepciones, romper con los estereotipos predominantes y tratar de entender al sujeto a partir de recursos que provean información y formación en el ámbito de la afectividad y sexualidad, tanto entre la población en general, como entre la población que presenta algún signo de discapacidad, y no a partir de las “limitaciones” de la segunda, como tradicionalmente se ha hecho.

Desde esta perspectiva, la educación de la afectividad y sexualidad se centra en el uso y la difusión de los recursos disponibles orientados hacia el desarrollo de procesos de aprendizaje conjunto entre las personas que presentan algún signo de capacidades especiales y entre quienes se relacionan con ellas⁵.

La convivencia con un mundo en el que la persona con algún signo de discapacidad está separado, en el aquí y en el ahora, le puede brindar una amplia diversidad de experiencias y oportunidades de interacción con otras y otros. Es en este mundo donde puede y es necesario que aprenda a construir

las estrategias para satisfacer sus impulsos y sus necesidades afectivas sin ponerse en conflicto con el orden social.

El determinante papel que juegan en este proceso los profesionales de la educación y los padres de familia, debe llevar a reflexionar sobre la necesidad de transformar las creencias, concepciones, actitudes, y expectativas acerca de la afectividad y sexualidad humana y que han mantenido, en no pocas ocasiones, a las personas con algún signo de discapacidad, como simples espectadores de un mundo en el que también tienen derecho a participar.

Las personas discapacitadas son como los demás seres humanos, integrales y no personas que tienen que “aprender” una afectividad y sexualidad diferente. Nuestro deber es darles instrumentos para que trabajen a partir de una identidad propia y de la valoración de sí mismos.

La mejor forma de conocer los sentimientos, posibilidades, límites y emociones de estos seres humanos es recurrir a la mejor fuente, a ellos mismos⁶. En el contexto descrito en líneas anteriores cabe la interrogante:

¿Qué instrumentos pedagógicos se aplican en el proceso de Educación Sexual que requieren las y los adolescentes con Síndrome de Down del Instituto de educación especial “Carlos Garbay”?

¿La estructuración de una Guía sobre aspectos de sexualidad coadyuvará a la formación integral de estos adolescentes y disminuirá las tensiones en las relaciones interpersonales en el entorno familiar?

II. JUSTIFICACIÓN

Este proyecto de investigación es de vital importancia, ya que se lo realizó para aportar a la formación integral y procurar la plenitud de vida en un grupo de personas vulnerables de la sociedad, como son las/los adolescentes con Síndrome de Down del Instituto de educación especial “Carlos Garbay M.”

Las personas con discapacidad como todo ser humano, tienen necesidades, es decir no se les reconoce el derecho a la intimidad privada, carecen de habilidades socio-sexuales, tienen ausencia de modelos adecuados de educación sin recibir un programa específico al respecto sobre una realidad, por lo que es el deber y responsabilidad de los considerados normales, conocer que piensan, como viven, que actividades realizan, como están integrados a la sociedad y sus familias, en consecuencia presentar propuestas para solucionar sus problemas y mejorar su integración familiar y social.

Se tendrá una información la misma que servirá para la elaboración de la guía ya que existen muchas razones que justifican la conveniencia y necesidad de iniciar intervenciones educativas y preventivas en este campo.

Este proyecto “Sexualidad y Afectividad en los adolescentes con Síndrome de Down” tiene gran relevancia social, por cuanto estas personas y sus familias ocupan un lugar en la sociedad y es necesario comprenderles, que tengan las herramientas para superar las dificultades que se presentan a diario, ofrecer alternativas saludables para el desarrollo positivo de estas necesidades. Que

tengan algunas nociones básicas referidas a la higiene corporal y sexual y que acepten su cuerpo y su identidad sexual.

Es indispensable tener en cuenta la problemática de la higiene en la vida cotidiana de las personas con Síndrome de Down, se debe exigir buenos hábitos no sólo a la persona misma sino también y de manera importante a su entorno, propiciando la aceptación de su cuerpo y su identidad sexual.

La adolescencia empieza con el término de la pubertad, y está marcada por cambios físicos psicológicos y cognitivos; la adolescencia para las personas que son consideradas normales es un periodo confuso, para las personas con Síndrome de Down no se puede decir lo contrario, a lo mejor no se darán cuenta de muchas de las cosas que pasan a su alrededor pero sí, de las necesidades de su organismo.

Las ideas etiquetan los estereotipos y prejuicios que la gente genera, tiene la percepción de que las personas con síndrome Down poseen mayor apetencia y actividad sexual, en el caso de los varones se piensa que pasan gran parte del día masturbándose, que lo hacen en cualquier lugar, y circunstancia, sin mucho reparo por hacerlo delante de algún espectador, sea o no conocido, en relación a las mujeres, se piensa que son bastante promiscuas, que aceptan pasivamente el contacto sexual, sin mayor sobresalto y sin tomar las precauciones necesarias. Por tanto es necesario que se pueda disponer de una mínima y elemental información sexual en lo referido a determinadas conductas sexuales, uso de preservativo y abuso sexual.

Los adolescentes con Síndrome de Down, si desean, puedan desarrollar algún tipo de satisfacción sexual de carácter individual, dentro de unas condiciones adecuadas de intimidad, siendo capaces de decir no a prácticas sexuales no deseadas.

En la actualidad el hablar sobre la sexualidad es un tema tabú, ya que muchas de las personas desean mejor ignorarlo, el hablar sobre la sexualidad o el sexo implica muchas cuestiones que tienen que ver con el tipo de educación que la persona haya recibido. De la misma manera en los jóvenes con Síndrome de Down este tipo de temas son prohibidos y se les cierran las puertas a la información que interfieren para su pleno desarrollo de la sexualidad.

Para ser efectiva la educación debe ser individualizada y comprensible, concentrándonos no sólo en los aspectos físicos reproductivos sino poniendo una gran atención en la toma de decisiones, las normas culturales, las presiones de los pares, las relaciones, las destrezas sociales y las oportunidades.

Este proyecto de tesis tiene implicaciones prácticas y reales, cuya información nos permitió conocer de mejor forma la vivencia de la “Sexualidad y Afectividad en los jóvenes con Síndrome de Down”, su interrelación con sus familias y la sociedad, como parte esencial de las soluciones como componentes humanos, **por ello la necesidad de realizar este proyecto educativo; con lo que se pretende aportar para que la sociedad**, autoridades Nacionales, Provinciales y autoridades locales, en base a los resultados de la evaluación de la “Sexualidad y afectividad en los adolescentes con Síndrome de Down” pueden

tomar medidas y presentar alternativas para mejorar la precaria situación en la que se desenvuelven y la discriminación a la que son sometidos por los considerados normales⁶.

Pese a que la probabilidad de que nazca un niño/a con Síndrome de Down se incrementa a partir de los 35 años de la mujer, la mayoría son hijos/as de madres jóvenes, que son las que están en una edad donde la fertilidad es superior, las mujeres suelen tener hijos antes de los 35 años⁷.

El estudio se realizó en este lugar por la importancia del tema, ya que desde el momento en que se expuso cuáles eran nuestros objetivos, estuvieron interesados tanto los profesionales que trabajan en la Institución como los padres de familia. A pesar de que en los programas de estudio de la Institución incluyen temas de Educación en sexualidad a los Adolescentes, principalmente para los padres de familia esta tiene una carga de prejuicios, mitos y creencias que deben aclararse, es importante además tener una guía, que les ayudará a reforzar sus conocimientos y de esta manera apoyar a que sus hijos tengan una vida sexual plena.

III. OBJETIVOS

A. GENERAL

Diseñar una Guía de Capacitación en sexualidad para padres de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto de Educación Especial “Carlos Garbay M”.

B. ESPECIFICOS

1. Establecer las características sociodemográficas de la población objeto de estudio.
2. Identificar las necesidades de capacitación en sexualidad que tienen los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.
3. Estructurar una guía de capacitación en sexualidad para padres de adolescentes con síndrome de Down.
4. Validar la guía de capacitación diseñada.

IV. MARCO TEÓRICO

A. AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD

La afectividad y sexualidad representan aspectos de gran importancia en la formación integral, porque más allá del conocimiento puramente biológico, explican procesos trascendentales como la construcción de la identidad de género o las relaciones interpersonales en el ámbito de nuestra cultura.

Si pretendemos construir una sociedad en la que podamos convivir en igualdad y sin discriminaciones, es imprescindible proporcionar una educación afectiva y sexual de calidad. No podemos olvidar que si bien la afectividad y sexualidad humana está íntimamente ligada a lo privado, también está regulada social y culturalmente.

Las actividad interpersonal está ligada a la morfo fisiología de los seres humanos, si en condiciones normales encontramos que cada uno de nosotros constituye una singularidad, debemos contemplar la necesidad de comprender la morfo fisiología de los adolescentes con Síndrome Down para tener un acercamiento a la comprensión de como recepta la realidad circundante, cual es el proceso de interpretación y que factores pueden estar influyendo es su afectividad y sexualidad.

Con frecuencia somos testigos de actos de crueldad y discriminación que algunas personas cometen con otras que presentan alguna distinción o

diferencia física o comportamental, con respecto a lo que la mayoría de la gente considerada “normal”.

El enfrentamiento con lo desconocido o diferente (en cuanto a etnias, formas físicas, capacidades, hábitos, actitudes, conductas sexuales) en ocasiones asusta a las personas y las transforma en seres inseguros y torpes, limitándolos en sus relaciones con los demás.

Algunas veces estas personas utilizan la burla o la agresión como herramientas para amortiguar su propia angustia ante la situación, sin ser conscientes del grave daño que están causando en el otro/a. Con su actitud. Esto ocurre muy frecuentemente con las minorías sexuales, y con las personas que tienen capacidades físicas o mentales diferentes, y es consecuencia de la mala información basada en mitos y prejuicios que en general la gente tiene sobre estos temas.

Para evitar esta triste y frecuente realidad es importante tomar conciencia que la educación es la única herramienta confiable. El estar bien informados nos ofrece la gran posibilidad de manejarnos en la vida con una actitud positiva y segura.

Los niños de la misma edad no son todos iguales en lo que respecta al aprendizaje, al igual que en materia de estatura, aficiones, personalidad o gustos y aversiones. Es cierto que tienen muchas cosas en común, porque son seres humanos y son todos niños, aunque también presentan diferencias

importantes. Lo que tenemos en común nos hace humanos, lo que nos diferencia nos hace individuos.

A lo largo de la historia, en todas las culturas y civilizaciones, han existido sujetos clasificados como “diferentes”. Las diferencias más imputadas en la mayor parte de las ocasiones, se han visto como un peligro para el conjunto de la sociedad y por lo tanto se ha tratado de eliminarlas o aislarlas.

En la generalidad, los sujetos diferentes son vistos como portadores de cualidades o poderes superiores aprovechables para la sociedad. Con frecuencia el desconocimiento de las causas de la diferencia, el mito y la superstición, el miedo ante lo desconocido y no controlable, han estado en la base de las reacciones sociales ante las personas más diferentes. Otras veces, sobre todo en épocas más recientes, intereses sociales clasistas y demagógicos han alimentado un cientificismo justificador de las conductas de segregación e incluso de eliminación física.

Dependiendo del contexto social de los ejes espacio temporales en las que la diferencia sea analizada, las clasificaciones de la diversidad serían interminables.

Las más utilizadas actualmente son: intelectuales, de género, de edad, de raza, de clase social, motrices, sensoriales, de personalidad, culturales y lingüísticas. Todas estas diferencias se miden desde parámetros conceptuados a partir de lo normalmente establecido y aceptado.

Los puntos de vista para definir lo normal van desde el patológico o biomédico, hasta el estadístico, pasando por el funcional y el socio - cultural aunque lo que es cierto en cualquier caso, es que la definición está teñida de intereses de unos grupos sobre otros, intereses que llevan a definir lo no normal como lo inferior: en una relación de intento de dominio o de discriminación, pues la cuestión no es que se den diferencias -según muchos parámetros éticos- es que las diferencias se transforme en inequidades, a la hora de categorizar y segregar a una persona.

En la lógica de los intereses del ser humano como especie, la diversidad debería ser potenciada, mientras que la Naturaleza, objeto por excelencia de los científicos, no entiende de minusvalías ya que cualquier variación es potencialmente aprovechable.

¿En qué consiste la normalidad? ¿Quiénes son las personas no normales?

Es absurdo rechazar las diferencias, o tildarlas de más o menos valiosas, cuando no somos capaces de ponernos de acuerdo acerca de su dimensión y naturaleza, en lugar de aceptarlas como algo congénito a la naturaleza humana y fuente de mejora para los individuos, los grupos sociales y la humanidad en su conjunto. Por el contrario si tenemos la capacidad de aprovechar lo que cada persona lleva dentro, mediante el respeto, el conocimiento y la comprensión, todo el conjunto de la sociedad saldrá ganando.

En los tiempos de crisis en que vivimos una de las aporías clave, es la aceptación o el rechazo de lo diverso.

La lucha axiológica e ideológica se debate dialécticamente entre integrar lo diverso social, y cultural o profundizar la distancia entre los distintos colectivos y personas.

¿Diferentes? ¿Iguales? ¿Cómo conjugar ambos términos? Estamos hablando de afectividad y sexualidad, y por eso resulta más complicado, pero sabemos que, cada hombre es distinto, que cada mujer es un universo, que son distintas todas las circunstancias personales; como también lo son los valores, las experiencias, los modos de pensar, los miedos y porque no decir los modos de autosatisfacción de las necesidades afectivas.

Sabemos que vivimos en un mundo lleno de singularidades y que la multi diversidad construye; Entre todas y todos hacemos el arco iris de lo humano, pero también somos iguales. Por qué nadie puede considerarse mejor que otro. Además como ya hemos dicho, todas y todos hemos de tener las mismas oportunidades, los mismos derechos y obligaciones y las mismas posibilidades para desarrollar todo el potencial que llevamos dentro, así es la sociedad que queremos construir y es la dirección en la que queremos avanzar, con la afectividad y sexualidad y la Educación sexual sucede igual¹.

B. SÍNDROME DE DOWN.

1. Morfología y Fisiología

El Síndrome de Down es la causa más frecuente de retraso mental; se trata de una alteración cromosómica, caracterizada por un exceso de material genético.

Con el término síndrome se quiere destacar que las personas afectadas presentan un conjunto de síntomas diversos: cognitivos (bajo nivel intelectual), fisonómicos (ojos almendrados, nariz pequeña con una gran depresión en el tabique nasal, forma anormal de las orejas.) y médicos (por ejemplo, cardiopatías), entre otros.

El Síndrome de Down fue descrito por primera vez en 1866 por el Dr. John Langdon Down, a quien se debe su nombre, aunque hasta 1959 no se conoció su causa. En ese año, el doctor Jerome Lejuene descubrió que las personas con Síndrome de Down tenían material genético extra, la mayoría de las veces un cromosoma 21 de más, de ahí que también se denomine trisomía del par 21.

El exceso de material genético origina un desequilibrio en distintos sistemas biológicos; como cada cromosoma está implicado en el desarrollo de varios órganos, la alteración de uno de ellos afectará a varias funciones. Esto explica la diversidad de síntomas y características de las personas con Síndrome de Down. Así, el retraso mental se explica porque afecta al desarrollo del sistema nervioso, de manera especial, del cerebro.

Todo ser tiene un número determinado de cromosomas, de diversos tamaños, y agrupados en pares ya que la mitad de estos proceden del óvulo y la otra mitad del espermatozoide. El conjunto de todos los cromosomas se llama cariotipo, el cariotipo del ser humano es de 46 cromosomas, y en concreto 22 pares de cromosomas, denominados autosomas y un par de cromosomas sexuales.

Actualmente, el síndrome de Down se define como el conjunto de manifestaciones fenotípicas que se encuentran asociadas a las alteraciones existentes en el autosoma 21, y en concreto, al exceso de material genético de la porción distal del brazo largo de dicho autosoma.

Pese a lo que se pueda creer, “no hay dos personas con Síndrome de Down iguales”. Cada una tiene su propia personalidad, sus sentimientos, capacidades y en ellas se manifiestan de forma diferente las características de este síndrome. Guardan mayor parecido con sus familias que entre ellas.

2. Fisonomía

Las personas con Síndrome de Down son popularmente reconocidas por su fisonomía la misma que recuerda a los rasgos orientales, también suelen presentar baja estatura y algo de obesidad.

Los rasgos físicos más frecuentes son:

- Cara plana.
- Nariz pequeña y plana.

- Ojos achinados, almendrados, con fisuras oblicuas palpebrales; las aperturas de los ojos se inclinan hacia arriba.
- Oreja displástica. Desarrollo anormal de las orejas.
- Bajo desarrollo óseo del tercio medio del rostro.
- Maxilares y boca reducidos, con mala oclusión dental, lo que les puede obligar a respirar por la boca. Los problemas en la respiración afectan al desarrollo de las mejillas y limita la capacidad pulmonar.
- Pliegue profundo en el centro de la palma de la mano.
- Falange central displástico. Un solo surco de flexión en el quinto dedo, en lugar de dos.
- Pliegues epicentrales. Pliegues de piel extras en la parte exterior del ojo.
- Pelvis displástica. Desarrollo anormal de la pelvis (visible a través de rayos X).
- Problemas de desarrollo corporal. Menor estatura media que la población general, con cierta tendencia a la obesidad.

Hay que recordar que no hay ninguna relación entre el grado en que se manifiestan los rasgos faciales y el nivel cognitivo que pueden alcanzar⁸.

3. Actitud del Entorno Familiar y Social

En general se pueden observar las siguientes actitudes del entorno familiar y social con respecto a las/os adolescentes con Síndrome de Down.

- Desconocimiento de la afectación del Síndrome de Down en las/os Adolescentes.
- Opinión negativa acerca de la capacidad cognoscitiva de Adolescentes con Síndrome de Down.
- Falta de estrategias de enseñanza aprendizaje para el segmento

- El sistema educativo regular no está preparado para incluirlos
- No existe empatía para aceptar lo que escapa de lo convencionalmente aceptado como normal
- Tendencia de la sociedad a excluir y estigmatizar a las/os adolescentes con Síndrome de Down.

Estas restricciones que se imponen al derecho de los individuos de ser dueños de su vida sexual, se sustentan en criterios relacionados con su grado de déficit y en predicciones sobre su capacidad o incapacidad para ser social y laboralmente productivos y para manejar “adecuadamente” sus relaciones de pareja.

Educar y atender la afectividad y sexualidad de chicas y chicos, de niñas y niños con síndrome de Dow es ayudar a que se desarrollen de manera integral, a que aprendan a conocerse, a saber cómo son y cómo funcionan, permitiéndoles comprensión sobre, sentir y ser valorados, canalizando la afectividad y sexualidad para que no sea fuente de insatisfacciones pero sí de satisfacciones.

Es innegable que estos objetivos son muy ambiciosos y difíciles de conseguir, es indudable que han de ser los mismos para todas las afectividades y sexualidades. Porque en todos los casos hablamos de hombres y mujeres, Aunque sabemos que con discapacidad los logros van a ser más difíciles; por eso, si queremos ayudarles en su educación sexual, procuraremos ser

conscientes de las dificultades, para así no hacerlas más grandes y por el contrario minimizarlas.

Según la OMS, rechazar lo diverso será un perjuicio para la colectividad; aceptarlo, sobre la base de valores como la solidaridad, el respeto, la igualdad, la justicia y la libertad, potenciará la posibilidad de alcanzar una sociedad más valiosa, polifacética y dinámica; La sociedad del futuro, ha de inspirarse en la ética, antes que en la economía o en la ciencia y tecnología.

Todos los hijos, todas las hijas son personas sexuadas, poco importa que desde el entorno sólo se perciban cambios hormonales y de interés en unos niños y niñas, mientras que se finja invisibilidad de esos mismos cambios e intereses en los niños y niñas con discapacidad.

Con demasiada frecuencia a la afectividad y sexualidad de los chicos y chicas con discapacidad se las rodea con un muro de silencio, algo de lo que no se habla. Así suele ocurrir en el ámbito de las familias, donde se habla poco o nada sobre la afectividad y sexualidad, y tampoco se habla, apenas nada, con ellos o ellas de este tema.

Ese mismo silencio es toda la información que ha recibido esa familia sobre la afectividad y sexualidad de sus hijos/hijas. Es frecuente que los profesionales, del mundo educativo y sanitario hayan atribuido con sus silencios a levantar ese muro.

De la afectividad y sexualidad no se habla, salvo que no quede otro remedio.

Parece como si con ese silencio se quiera proteger a las/os adolescentes, como si fuera una vacuna frente a los problemas.

Sin embargo la realidad es obstinada, las y los adolescentes con discapacidad también tienen su afectividad y sexualidad, así que tendrán su desarrollo hormonal, maduran sus cuerpos, sentirán la necesidad de tocarse y acariciarse. Desde luego, estarán influidos por los medios de comunicación cómo la televisión, las imágenes y los comentarios que sobre afectividad y sexualidad se realicen a su alrededor. ¿Su afectividad y sexualidad está dormida? No! por supuesto que no es así, que no hablen de afectividad y sexualidad no significa que no les interese.

Padres de familia, tutores y por supuesto educadores se vayan preparando día con día, asumiendo la afectividad y sexualidad de las/os adolescentes con discapacidad e ir conociendo sobre sus peculiaridades y desarrollo.

Empezar a hablar las grandes referencias que se tienen desde las familias para percibir normalidad en sus hijas e hijos. Cuando esto no ocurre, cuándo estas referencias no se cumplen se dejan muchas cosas pendientes, también la afectividad y sexualidad.

A veces no son las preguntas las que inician la Educación sexual, el niño o la niña que explora su cuerpo, que se acaricia, que toca sus genitales para darse placer ¿Se les deja? ¿Se les reprime? ¿Si lo hace en casa, si lo hace en el parque? Ante estas cuestiones tampoco da igual que la respuesta sea de un

tipo u otro, en cualquier caso la persona adulta sabe que lo que se proponga también es Educación Sexual, y que se educa tanto con el tono como con las indicaciones.

Preguntas normales y conductas normales en la mayoría de las y los adolescentes que en los dos casos sirven para tomar conciencia de la necesidad de la Educación Sexual, y de que no da igual, que siempre será mejor hacer las cosas bien que mal, sobre todo si el objetivo es ambicioso; que la o él adolescente también pueda desarrollarse plenamente en lo sexual.

Para las y los adolescentes con Síndrome de Down, en algunos casos, estas puertas para la Educación están cerradas.

Para hablar de afectividad y sexualidad lo importante es la disposición, también es muy significativo que las y los adolescentes perciban que los padres le quiere hablar del tema, por lo tanto la pregunta no es lo imprescindible lo único necesario es la voluntad de hablar.

La realidad es que habitualmente el padre o la madre lleva la iniciativa, quien cuenta lo que es importante y lo que cree que se necesita saber, con lo sexual, lo lógico sería hacer lo mismo y seguro que alrededor de la afectividad y sexualidad habrá algo que se pueda contar y que les sea necesario saber y entender.

Respecto a las conductas, lo importante es que aprendan que hay aquellas que tienen que ver con la intimidad. Por eso no es lo mismo decir "esto no se hace" que "*esto aquí no se hace*". Lo más sensato es la segunda opción. Mejor aún si además se le ofrecen alternativas tales como "cuando estés en casa", "cuando no haya gente delante". Se supone que la pretensión es que algunas conductas se den en espacios de intimidad y no en espacios de prohibición, y según se haga de un modo u otro, una misma alcoba puede convertirse en una cosa u otra.

Si hablamos de las y los adolescentes con Síndrome de Down lo importante sigue siendo lo mismo, aunque para ello no basten las palabras y sea preciso llevarse al cuarto para que asocien e interioricen lo adecuado, el objetivo, es que aprendan que hay espacios de intimidad y este aprendizaje es importante incluso cuando no se presentan conductas de auto deterioro del ser.

Resulta que la verdadera Educación Sexual ha empezado mucho antes y casi siempre de la mejor manera posible, bien si es así, ahora sólo habría que dar continuidad, los besos, las caricias, decirle que le quieres; todo eso es Educación Sexual.

Uno de los objetivos de la Educación Sexual es aprender a aceptarse, sentir que mereces la pena, y eso se va logrando poco a poco.

Desde que el niño o la niña es bebé, cuando llora y le coges, cuando le acaricias, le besas, cuando le estás demostrando que le quieres y le aceptas tal y como es. En el contacto próximo, en el contacto piel con piel, el bebé

aprende a expresar emociones y a que se las reconozcan, aprende a tener seguridad en los demás y lo que es más importante aún: que es digno de ser querido, digna de ser querida.

Parece claro que ésta es la puerta para aprender a aceptarse, ó, acaso, ¿es posible estar a gusto contigo mismos y tu entorno no te transmite con absoluta claridad que mereces la pena?

Todo esto es Educación Sexual aunque no se digan las palabras pene, vagina, embarazo, preservativo o masturbación. Y además sabemos que para ser feliz es mucho más importante saber que se te quiere que aprender cuál es el papel del endometrio en la menstruación o el de la próstata en la fabricación del semen.

Estos mensajes siguen siendo necesarios cuando pasan los años, cuando el bebé ya es un niño o niña, o más adelante: un/ adolescente, un hombre o una mujer, eso en cuanto a la Educación Sexual de los niños; pero también es importante señalar que más la mitad de la población está formada por mujeres, más de la mitad son niños, jóvenes o ancianos, más de dos tercios viven situaciones de pobreza, hambre y carencia sociocultural.

Los sistemas escolares, en la lógica clasificatoria de las diferencias, se han movido tradicionalmente en torno a soluciones de agrupamiento según las características del alumnado.

Siguiendo las pautas de la escuela regular, parecería que la labor docente se optimiza cuando los grupos de alumnos son homogéneos; con la excusa de dar una atención “especializada” más justa e incluso más ligada a las necesidades individuales de desarrollo, la respuesta tradicional ha sido la de segregar, a los “diferentes”.

Es importante saber aceptar la diversidad como hecho natural y necesario, posibilitar el desarrollo y la participación democrática en el desenvolvimiento social de todas las personas sean cuales sean sus diferencias, aprovechar todas las energías, perspectivas y aportaciones del conjunto de los seres humanos, desde el respeto de su realidad y de su estilo de vida, será la mejor garantía de progreso y de desarrollo social.

Todos somos diversos y ser diverso es un valor⁹.

4. La Inclusión en los Sistemas e Instituciones Educativos

En el artículo 227 de la Ley Orgánica de Educación Intercultural se cita textualmente que: La autoridad Educativa Nacional, a través de sus niveles desconcentradas y de gestión central, promueve el acceso de personas con necesidades educativas especiales o mediante su inclusión en un establecimiento de Educación escolarizada ordinaria.

La educación inclusiva constituye un paradigma educativo fundamentado en la concepción de los derechos humanos, que conjuga igualdad y diferencia como valores indisociables, y que avanza en relación a la idea de equidad formal al contextualizar circunstancias diferentes de la producción, la exclusión dentro y fuera de la escuela.

La Inclusión es un principio social y político que se genera a partir de la idea de que todos los ciudadanos y ciudadanas del mundo, por el mero hecho de serlo, tienen derecho a participar en todos los contextos y situaciones importantes para sus vidas y tienen derecho a buscar libremente su identidad y su modo peculiar de vivir en sociedad.

Para que ello sea posible se necesita el desarrollo de una democracia crítica que sea capaz de conjugar los planos individual y comunitario en el desarrollo de cada persona sin que nadie quede excluido ni sea marginado de ninguno de los contextos en los que vive.

El concepto de democracia crítica radical, se enfrenta al de las democracias formales, comunes en nuestro globalizado mundo del siglo XXI, que provocan la exclusión de gran parte de los componentes de la sociedad y que generan una cada vez mayor jerarquización social, no se puede aprender a ser demócrata nada más que en el seno de la sociedad misma.

Si la democracia necesita participación, la sociedad debe reconocerle voz a toda la ciudadanía, pues todos los ciudadanos son iguales ante la ley, tienen los mismos derechos y deberes; pero estamos viviendo sistemas democráticos que restringen la participación de los ciudadanos que no tienen conciencia de su protagonismo en el efectivo control de la gestión pública.

En el contexto descrito anteriormente y en la premisa de que si el Síndrome de Down no tiene cura, debemos apuntar a que sí, desde los primeros momentos de vida, estos niños/as reciben una atención adecuada, que abarque todos los

aspectos relacionados con el desarrollo de las capacidades de cada uno/a de ellos/as (aspectos cognitivos, psicomotrices, afectivos, educativos, sociales), se lograrán grandes mejoras en su bienestar, calidad de vida y en sus posibilidades de desenvolverse en la vida con autonomía, esto es así porque el desarrollo cerebral no depende únicamente de factores genéticos, sino que también influyen los estímulos ambientales¹⁰.

V. METODOLOGÍA

A. LOCALIZACION Y TEMPORALIZACION

La presente investigación se desarrolló en el Instituto Fiscal De Educación Especial “Carlos Garbay M” ubicado en la Avenida 11 de Noviembre km 2 Vía a Guano Durante los meses de Noviembre a Junio del 2013.

B. VARIABLES

1. Identificación

- a.** Características Socio demográficas de los padres y adolescentes con Síndrome de Down.
- b.** Necesidades de capacitación de los padres (Conocimientos, creencias y prácticas).

2. Definición

- a.** Características socio demográficas:

Se considerará: el sexo, edad, Estado civil, nivel de escolaridad de los padres y de los adolescentes: edad, sexo y grado.

- b.** Necesidades de capacitación:

Permite percibir que requieren los padres en cuanto a temas de capacitación en sexualidad para que apliquen alternativas saludables para el desarrollo positivo de estas necesidades.

- Conocimientos: hace referencia a los conceptos que tienen los adolescentes y los padres de familia sobre temas de sexualidad.
- Creencias: Niveles de apertura y motivación que tienen sobre el tema; y sus opiniones, predisposiciones prejuicios y tabúes.
- Prácticas: La conducta habitual y las acciones que toman el grupo de estudio con respecto a la sexualidad.

3. Operacionalización

a. Variables de estudio en los adolescentes con SD

Tabla 1.- Variables de estudio Adolescentes y padres

VARIABLE	ESCALA Y CATEGORÌA	INDICADOR
Características Socio demográficas de los adolescentes con Síndrome de Down.	15 - 18	Porcentaje
	19 - 22	Porcentaje
	23 - 26	Porcentaje
Características Socio demográficas Padres de Adolescentes con Síndrome de Down.	Edad de los padres	Porcentaje
	Sexo de los padres:	Porcentaje
	Hombre	
	Mujer	
	Escolaridad:	Porcentaje
	Primaria	
	Secundaria	
	Superior	Porcentaje
	Estado civil	
	Soltero	
	Casado	
	Divorciado	
	Viudo	
	Otro	

b. Variables de estudio en los padres de familia

Tabla 2.- Variables de estudio en los padres de familia

VARIABLE Necesidad de capacitación de los padres (Conocimientos,Creencias,Prácticas)	ESCALA Y CATEGORÌA	INDICADOR
RECONOCIMIENTO DEL CUERPO	características físicas notables que tiene el cuerpo de su hijo/a	Información cualitativa
	Cambios que ha notado en el cuerpo de su hijo/hija.	Información cualitativa
	Sentimientos que tiene su hijo/a en relación a su cuerpo.	Información cualitativa
CAMBIOS /ADOLESCENCIA	Comunicación verbal acerca del ciclo menstrual con el/la adolescente.	Información cualitativa

	Comunicación verbal acerca de la masturbación con el/la adolescente.	Información cualitativa
	Comunicación verbal acerca de La eyaculación con el/la adolescente.	Información cualitativa
AFECTIVIDAD	Aceptación sobre la posibilidad de si el/la adolescente quiere tener enamorado	Información cualitativa
	Aceptación sobre la posibilidad de si el/la adolescente quiere tener hijos	Información cualitativa
CONOCIMIENTO ITS /PROTECCIÓN	Actitud que tendría de un posible abuso sexual a su hijo/a.	Información cualitativa
	Conversación sobre las	Información cualitativa

	relaciones sexuales con su hijo o hija	
	protección de las infecciones de transmisión sexual	Información cualitativa
	Riesgo Transmisión de infecciones sexuales	Información cualitativa

C. TIPO Y DISEÑO DE ESTUDIO

La presente investigación tuvo dos fases: la primera constituye un estudio descriptivo de corte transversal, y la segunda fase una intervención a través del diseño de la guía y la validación con los padres y con un grupo de expertos.

D. POBLACIÓN, MUESTRA O GRUPOS DE ESTUDIO

El Universo de estudio está constituido por los diez adolescentes mujeres y hombres de: Octavo, Décimo de Básica y el Programa de Autonomía funcional y sus padres.

En la factibilidad de trabajar con el grupo en su totalidad, no se requiere diseño muestral.

E. DESCRIPCIÓN DE PROCEDIMIENTOS

1. Para establecer las características sociodemográficas de la población objeto de estudio, Se incluye el instrumento de investigación a aplicarse.
2. Para identificar las necesidades de capacitación en sexualidad que tienen los padres de adolescentes con Síndrome de Down, se aplicó una encuesta a los Padres de familia y una entrevista a los adolescentes.
3. Para estructurar la Guía de Capacitación se tomó en cuenta experiencias similares en el ámbito Nacional e Internacional, considerando sus estructuras y resultados.
4. Para validar la Guía se contó con el criterio y análisis de expertos, y se puso a consideración de los padres mediante un grupo focal.
5. Sistematizada la Guía como herramienta de capacitación, se realizó la reproducción respectiva y entrega a las instancias correspondientes.

VI. RESULTADOS

A. DATOS DEL INSTITUTO

El Instituto “Carlos Garbay M”, se inicia con el nombre de Escuela de Educación Especial, fundada el 21 de Abril de 1971; Posteriormente el 4 de Abril de 1980 se le Asigna el Nombre del Instituto “Carlos Garbay M”.

La institución desde su inicio se ha desarrollado en todos sus aspectos, debido en parte a la demanda poblacional al ser considerado un Centro de atención regional y por otra parte, al apoyo recibido de OGs, ONGs nacionales e internacionales.

Misión

El Instituto Fiscal de Educación Especial “Carlos Garbay M” es un centro Educativo que, Rehabilita, Educa a apersonas con Necesidades Educativas Especiales y trabaja con un Equipo humano calificado, orientado a fortalecer las potencialidades de los educandos, hacia una formación integral que les permita aceptarse a sí mismo y a los demás como condición previa a una integración exitosa en su familia, en la educación, en el campo ocupacional y social en general.

Visión

El Instituto Fiscal de Educación Especial “Carlos Garbay M.” es una institución dinámica, comprometida con la realidad socio económica y cultural, que se proyecta a disminuir los índices de situación de riesgo y de discapacidad en la provincia de Chimborazo, mediante procesos de prevención detección y

atención a las personas con N.E.E. y su entorno, con el propósito de conseguir un mejoramiento en su calidad de vida y su incorporación a la sociedad.

Objetivos

- Reducir el índice de discapacidades en Riobamba.
- Integrar a niños, niñas y jóvenes con necesidades Educativas Especiales, a la educación regular, social y ocupacional.
- Desarrollar al máximo las potencialidades de los niños, niñas y jóvenes con Necesidades Educativas Especiales.

Programas de Servicio

- Nivel de Educación Inicial: Problemas Múltiples, Discapacidad Motriz- de 0 a 5 Años
- Nivel de Educación Básica: Discapacidad Intelectual- Discapacidad Motriz- de 1ro.A 1mo.Años.
- Programa de Extensión a la comunidad:
- Prevención
- Programa de Integración y apoyo psicopedagógico
- Capacitación Docente
- Pasantías
- Centro de prácticas pre-profesionales de Varias Universidades, Facultades y Escuelas.

B. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS ADOLESCENTES.

Tabla N°1

Distribución por grados de los estudiantes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

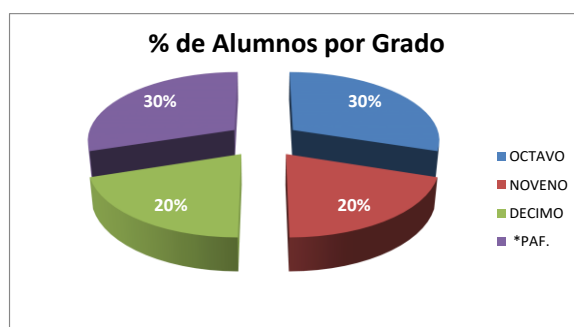
GRADO	N.	%
OCTAVO	3	30
NOVENO	2	20
DECIMO	2	20
*PAF.	3	30
Total	10	100

*PAF: Programa de Autonomía funcional 1

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N°1

Distribución por grados de los estudiantes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N°1

En la muestra de estudio podemos observar que tanto el noveno como el décimo grado tienen un porcentaje similar el 20% de estudiantes entrevistados, mientras que el 30% corresponden al octavo grado y al programa de autonomía funcional, dándonos un porcentaje total del 100%.

Tabla N°2

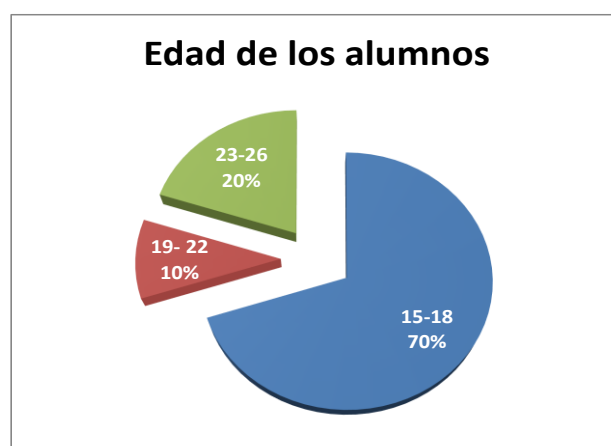
Distribución por Edad de los estudiantes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Edad	N.	%
15-18	7	70
19- 22	1	10
23-26	2	20
Total	10	100

.Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N°2

Distribución por Edad de los estudiantes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N°2

En el gráfico anterior podemos observar que los adolescentes, a partir de 15 años hasta los 18 años tienen un porcentaje equivalente del 70% siendo la mayoría, mientras que el 10% corresponden de edad de entre 19 a 22 años y el 20% corresponde a los alumnos de 23 a 26 años que pertenecen al programa de autonomía funcional.

Tabla N°3

Distribución por Género en los estudiantes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

SEXO	N.	%
MUJER	4	40
HOMBRE	6	60
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los adolescentes con Síndrome de Down

Gráfico N°3

Distribución por Género en los estudiantes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N°3

En la distribución por género mujer - hombre, el equivalente de estudiantes de sexo masculino es mayor en los entrevistados, respecto al sexo femenino. Dando a notar una diferencia significativa, entre los adolescentes.

C. CARACTERÍSTICAS PERSONALES POBLACIÓN ESTUDIADA.

- Estudiante de sexo masculino 25 años, pertenece al PAF (Programa de autonomía funcional) nació el 3 de Octubre de 1987, su madre tiene retardo mental sin embargo puede realizar diversas actividades, su representante es su abuela ella tiene 85 años.
- Estudiante mujer 15 años nació el 27 de octubre de 1997, la representante es su mamá, la Señora Martínez Espinoza Emma Yolanda.
- Estudiante mujer tiene 26 años, está en el PAF. nació el 14 de octubre de 1987, el representante es su padre el señor Núñez Arévalo Edison Alfonso, sin embargo es su profesora la tutora (por la ausencia de participación del padre.)
- Estudiante varón tiene 18 años nació el 3 de enero de 1995, la representante es su mamá, la señora Aushay Tuquinga María.
- Estudiante varón tiene 15 años, nació el 10 de agosto de 1997, la representante es su madre la señora Morocho Erlinda Rosa Bonilla.
- Estudiante varón tiene 15 años, nació el 28 de Marzo de 1998, La representante es su madre la Señora Monje Nájera María.

- Estudiante varón Tiene 18 años, nació el 9 de Noviembre de 1994, su representante es la señora Sisa Morocho María Catalina.
- Estudiante varón tiene 20 años, nació el 7 de septiembre de 1992, su representante es La señora Naranjo Balseca Luz América.
- Estudiante varón tiene 16 años nació el 7 de septiembre de 1996, su representante es su padre, pero su tutora es su profesora.
- Estudiante mujer, tiene 16 años, nació el 20 de Diciembre de 1996, su representante es la señora Constante Carrillo Maria Gugnara.

D. CONOCIMIENTOS, CREENCIAS Y PRÁCTICAS SOBRE SEXUALIDAD.

Describir el proceso de aplicación de la encuesta, la necesidad del conocimiento previo al grupo, de la empatía generado y del apoyo de la psicóloga para este proceso, además describir las principales dificultades encontradas.

a) Reconocimiento del cuerpo

Al entrevistar a los adolescentes se les pidió que se describieran, las mujeres en su mayoría describieron su cuerpo de la siguiente manera: “Soy mujer, Tengo senos, vagina, cintura, tengo pelos en mi vagina, soy bonita soy gorda, flaca; solo una nos contó, que se sentía fea”.

Mientras que los hombres se describieron así: “Soy hombre, Tengo pene, soy gordo, soy feliz”.

De esta manera se puede decir que tanto hombres como mujeres describen su cuerpo, sin embargo manifestaron contradicciones entre sus características, y las preguntas ocasionaron reflexiones desde su imaginario y percepción.

De la misma manera al conversar con los adolescentes queríamos saber cómo se sentían con su cuerpo, ellos manifiestan que se sienten bien e incluso uno de ellos decía estar muy feliz con su cuerpo.

La mayoría de los adolescentes en la entrevista cuando queríamos saber si les gustaba su cuerpo, tanto hombres como mujeres contestaron a esta pregunta positivamente, indicando que si les gustaba su cuerpo y cómo eran, solo una adolescente indicó que le gustaría ser cómo otras chicas. Porque creía que son muy bonitas y llaman la atención.

En la entrevista igualmente queríamos saber si sabían las diferencias físicas que existía entre el cuerpo de la mujer/hombre. Algunos adolescentes hombres describieron algunas características físicas que decían ser propias de su sexo, indicando que tienen pene, vellos, ojos pequeños, barba., mientras que algunas mujeres también describieron algunas de sus características físicas y dijeron tengo vagina, me crecen los senos, mis orejas son chiquitas. De esta manera asían notar un alto índice de desconocimiento de su cuerpo tanto como de su compañero, Solo un porcentaje muy bajo expresó que no sabía que decir.

b) Cambios en la Adolescencia

Una vez que ya habíamos tomado más confianza con los adolescentes se nos hizo un poco más fácil la entrevista y lo siguiente que les preguntamos fue si creían que su cuerpo era igual de cuando era niño a cómo es ahora. La mayoría de los adolescentes según lo que pudieron manifestar dijeron haber visto, y sentido cambios tanto físicos como internos, algunos de los varones y mujeres manifestaron que antes cuando eran niños eran más pequeños y ahora son un poco más altos, antes eran niños ahora son jóvenes y señoritas, cuando eran niño no tenía barba. Y las mujeres no tenían senos grandes.

Un adolescente varón supo decir que se siente diferente en todo, en su cuerpo, por dentro y a veces se siente extraño porque ve a sus hermanos que son diferentes de él, y cree que son felices.

Alguien te ha hablado de los cambios que ha tenido tu cuerpo fue una de las preguntas que les hicimos a los adolescentes a lo que contestaron que no, nadie les había hablado de los cambios, una adolescente manifestó que el papá le explicó que: “ahora ya es una señorita y que debe cuidarse, no debe dejarse tocar por extraños”, a pesar de que los padres aseguran haberles dado información la respuesta de los adolescentes hacen notar lo contrario.

De los adolescentes encuestados, en su generalidad tanto hombres como mujeres no saben que es la menstruación, sin embargo una adolescente describió a la menstruación cómo la sangre que sale de su cuerpo, mientras que otra adolescente manifestó que era la sangre que salía de su ombligo.

De igual modo al realizarles la pregunta a los adolescentes de si sabían que era la eyaculación, en su totalidad no sabían que es, dando a notar un desconocimiento general acerca de este tema. Llama la atención este particular, pues de los 10 adolescentes, 6 son varones.

Ningún adolescente al entrevistarlos supo decir qué es la masturbación, ni siquiera aún explicándole de manera que entendiera la pregunta.

Al no conocer acerca de la pregunta anterior, por consiguiente al preguntarles ¿Te masturbas en Donde?, todos los adolescentes entrevistados no respondieron nada. Sin embargo por la reacción y la expresión extra verbal que manifestaron los adolescentes entrevistados se puede inferir que ellos creen que la auto estimulación es mala, o quizá tuvieron experiencias negativas (castigos) frente a la masturbación, lo que les hizo contestar negativamente a la pregunta y no querer compartir sus experiencias. Adicionalmente una madre de familia comentó al respecto que había encontrado a su hijo masturbándose y su esposo se “encargó de castigarlo”, lo cual confirma lo expuesto.

Nos pareció muy importante incluir preguntas en cuanto a cómo asear su cuerpo y sus genitales y ellos dijeron que para asear su cuerpo y sus genitales, se bañaban con agua y jabón de manera general, algunos dijeron que lo hacían todos los días y otros que a veces.

c) Afectividad

Siguiendo con la entrevista sin duda alguna un aspecto muy importante de esta investigación es la parte afectiva de los adolescentes, en donde se les preguntó a los chicos que es para ellos enamorarse. Como análisis de esta pregunta diremos que tanto los adolescentes hombres como mujeres, algunos con una actitud tímida manifiestan que enamorarse, es querer ya sea a un hombre o a una mujer, aunque también expresan que enamorarse es cuando les muestran otras formas de afecto, cómo que les cojan el cabello la cara, las manos, de esta forma ellos exteriorizan que todo esto es enamorarse.

¿Estás enamorado?, esta pregunta de la entrevista dio a notar que varios de los/as adolescentes, reconocieron estar enamorados, respondiendo de manera espontánea lo que sentían.

Al contestar acerca de la persona que les gusta, manifestaron la totalidad de ellos que era alguien de fuera de su institución educativa, causando cierta expectativa al analizar esta pregunta.

Al seguir con la entrevista queríamos saber si alguno de los adolescentes ha besado o le han besado. Solo dos de los adolescentes manifiestan que han besado, la mayoría aún no lo han hecho, algunos por vergüenza, y otros simplemente no quieren.

Los adolescentes al hacerles la pregunta ¿Qué sentiste cuando te besaron? los pocos que contestaron que si a la anterior pregunta manifiestan algo similar,

dicen haber sentido cariño, y cosas bonitas, siendo esta la forma de expresar sus sentimientos.

Preguntábamos a los adolescentes si han comentado con sus padres si alguien les gusta. Un porcentaje muy bajo dice haber tenido algún tipo de conversación acerca de este tema con sus padres, sin embargo los que si les han dicho que alguien les gusta, hacen deducir que sus padres les apoyan, algunos dicen que sus papas si quieren, un adolescente manifiesta que sus padres le dicen que es inteligente y que si tiene derecho a enamorarse de alguien.

Todos concuerdan en que si, ellos quieren que les quieran y con sus palabras dicen que también quisieran tener a alguien a quien querer, incluso muchos de ellos hablan del respeto, hacia la persona que les gusta, piensan que si tienen derecho a amar y ser amado.

d) Riesgos

Al realizarles preguntas a los adolescentes las mismas que se refieren a las enfermedades de transmisión sexual, tanto al saber que son y cómo se transmiten, los adolescentes en su conjunto responden que no saben lo que son, y por ende no contestan cómo se transmiten. Dando a notar así un completo desconocimiento del tema.

La mayoría de los entrevistados dicen no saber que es el abuso sexual, sólo un porcentaje mínimo manifiesta algo que les parece ser o semejar al abuso sexual, y es que dos de ellos dijeron que el abuso son los ladrones y son las

personas malas que se acercan. Notando de manera preocupante por la condición de estos adolescentes el desconocimiento del tema.

Un porcentaje mínimo de estudiantes saben muy poco de cómo protegerse de un posible abuso sexual, y al preguntarles que harían algunos dicen que: gritarían, le diría a cualquiera que me respete, que nadie me toque, mientras que el resto de los estudiantes no saben qué hacer.

La mayoría de los adolescentes dicen que nunca nadie ha tocado ninguna parte de su cuerpo, sin embargo existió un adolescente que dice que su hermano toca su cuerpo y sus genitales disgustándole mucho lo que hace con él, y prefiere no decir nada a sus padres porque teme que se enojarían con él.

A. CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS PADRES DE ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN.

Tabla N°4

Distribución por sexo en Padres (apoderados) de los adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

SEXO	N.	%
MUJER	10	100
HOMBRE	0	0
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

La muestra en estudio está conformada por 10 padres de familia de los cuáles el 100% en su totalidad son mujeres, apreciando de esa manera la ausencia total de los papás, aun tomando en consideración que la mayoría de los adolescentes viven en una familia constituida por papá y mamá, algunos adolescentes pese que el representante es su padre por falta de participación en actividades del Instituto la profesora actúa como tutora.

Tabla N°5

Distribución por Edad de los representantes legales de los adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Edad	N.	%
40- 50	5	50
51- 61	2	20
62- 72	2	20
73- 83	1	10
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Tabla N° 6 INCIDENCIAS

Edad de la madre	Incidencia (casos/nacimiento)
menos de 30 años	1 por cada 1.000
30	1 por cada 900
35	1 por cada 400
36	1 por cada 300
37	1 por cada 230
38	1 por cada 180
39	1 por cada 135
40	1 por cada 105
42	1 por cada 60
44	1 por cada 35
46	1 por cada 20
48	1 por cada 16
49	1 por cada 12

Fuente: Madrigal, Ana. El Síndrome De Down.

En los rangos de edad se observa del total de personas encuestadas, que el 50% están entre las edades de cuarenta y cincuenta años siendo este un dato relevante, sin dejar de lado otro aspecto muy importante y evidente que es el de que la mayoría de madres están en adulta y adulta mayor, aunque existen datos importantes de los profesionales que están al cuidado de este grupo de adolescentes que hacen notar que existen madres jóvenes con hijos con Síndrome de Down.

En referencia con la tabla N°6. Hace notar que el Síndrome de Down es la anomalía cromosómica más frecuente, que suele ocurrir una vez por cada 800 ó 1.000 nacimientos, sin que se aprecien diferencias entre las distintas razas o la clase social.

No obstante, la incidencia sí está condicionada por la edad de la madre, pues se eleva progresivamente a partir de los 35 años de ésta, es así que si la madre tiene menos de 30 años, la incidencia es de 1 x c/1000 nacidos vivos, si la madre tiene 35 la incidencia es 1xc/400 nacidos vivos, así como si la madre tiene 40 es de 1 x c/105 nacidos vivos y si tiene 49 años el riesgo es de 1x 12 nacidos vivos.

Tabla N° 7

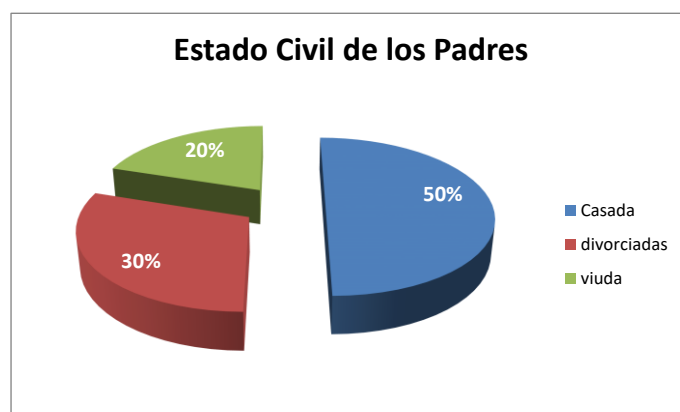
Distribución por Estado civil en Padres de los adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial “Carlos Garbay M”. Riobamba 2012.

Estado Civil	N.	%
Casada	5	50
divorciadas	3	30
viuda	2	20
Total	6	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 7

Distribución por Estado Civil en Padres de los adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial “Carlos Garbay M”. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 7

En cuanto a las condiciones sobre el estado civil de las personas encuestadas, sólo el 50% están casadas, podríamos decir que cuentan de una u otra manera con la ayuda de su conyugue, más, sin embargo el 30% y el 20% se encuentran en una situación más crítica, es decir, tienen que sustentar todos los aspectos solos y muy pocas veces con la ayuda de sus familiares.

Tabla N° 8

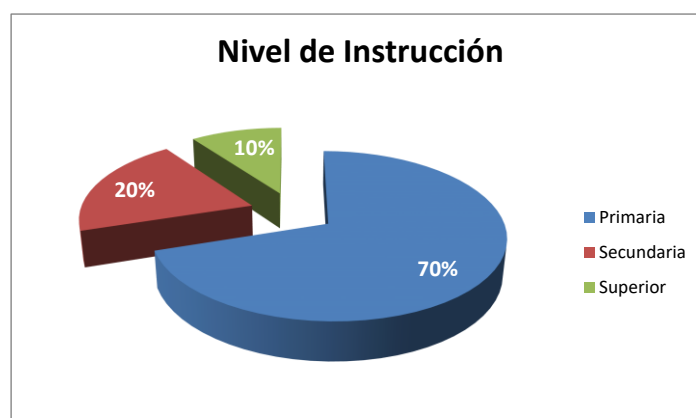
Distribución del Nivel de Instrucción en Padres de los adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial “Carlos Garbay M”.

Nivel de Instrucción	N.	%
Primaria	7	70
Secundaria	2	20
Superior	1	10
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down

Gráfico N° 8

Distribución del Nivel de Instrucción en Padres de los adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial "Carlos Garbay M". Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 8

En los niveles de porcentaje de educación observamos que el 70% de las personas encuestadas cuentan con una instrucción primaria, podríamos considerar que por su nivel de estudio la voluntad y el amor que tienen para guiar a sus hijos es lo que les impulsa, dándonos a entender que su trabajo es complicado, por todo lo que se requiere para educar a un adolescente, el resto de los encuestados tienen una mayor ventaja por su nivel de estudio, aunque las condiciones de sus hijos siguen siendo las mismas.

B. DETECCIÓN DE NECESIDADES DE CAPACITACIÓN DE LOS PADRES, (CONOCIMIENTOS, CREENCIAS Y PRÁCTICAS SOBRE SEXUALIDAD EN LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN.

Tabla N° 9

Importancia de la sexualidad en el desarrollo de el /la adolescente, del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

La sexualidad en el desarrollo de su hijo/a es importante?	N.	%
Si	10	100
No	0	0
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

El 100% de los Padres encuestados consideran muy importante la sexualidad de sus hijos, porque según las respuestas obtenidas la discapacidad de sus hijos no les hace menos sexual que el resto de personas.

Tabla N° 10

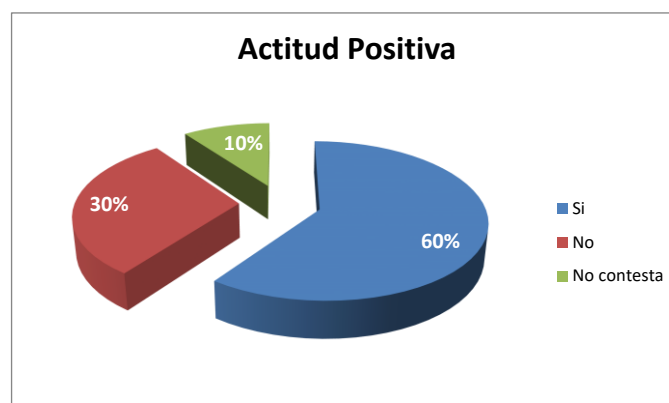
Conocimientos sobre la actitud frente a la sexualidad en los Padres del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Conocimientos sobre la actitud positiva frente a la sexualidad de sus hijos	N.	%
Si	6	60
No	3	30
No contesta	1	10
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 10

Conocimientos sobre la actitud frente a la sexualidad en los Padres del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 10

El 60% de los encuestados asumen una actitud positiva respecto a la sexualidad de sus hijos, demostrando una apertura hacia cualquier contenido sobre la sexualidad y de esta manera ser un apoyo en el desarrollo físico sexual del adolescente. El 30% de los resultados obtenidos no tiene una actitud positiva debido a la falta de conocimiento sobre el tema y el 1% prefiere no contestar, por lo que podemos concluir que este grupo de encuestados está interesado en el tema y la importancia de la utilización de una guía, que les permitirá aplicar el conocimiento de manera correcta en los adolescentes con Síndrome de Down.

Tabla N° 11

**Conformidad de él/a adolescente con respecto a su cuerpo en el Instituto
Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.**

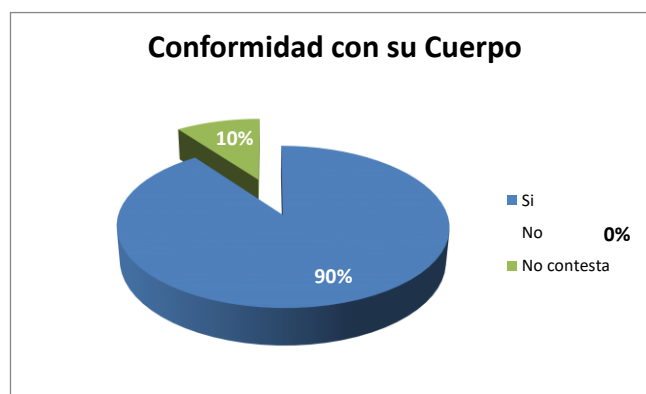
Conformidad con su cuerpo	N.	%
Si	9	90
No	0	0
No contesta	1	10
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 11

Conformidad de él/a adolescente con respecto a su cuerpo en el Instituto

Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 11

El 90% de los padres con respecto a la conformidad de los adolescentes con su cuerpo manifiestan que sus hijos se sienten bien, de esta manera podemos darnos cuenta que casi en su totalidad poseen una autoestima considerada, lo que significa que han recibido de alguna manera un trato aceptable y el 1% no contesta haciendo notar que existe algún aspecto que no argumentan.

Tabla N° 12

Cambios en el cuerpo de su hijo/a Instituto Fiscal de Educación Especial

Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

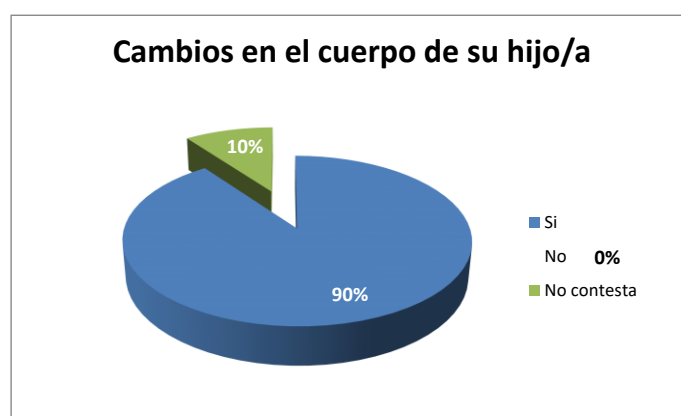
Cambios en el cuerpo de su hijo/a	N.	%
Si	9	90
No	0	0
No contesta	1	10
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 12

Conformidad de él/a adolescente con respecto a su cuerpo en el Instituto

Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N°12

Del total de padres encuestados el 90% contesto haber notado cambios con relación al cuerpo de sus hijos, esto nos indica que el interés de los

padres, específicamente de sus madres es frecuente. De hecho se observa en el gráfico que la mayor parte de los encuestados, conocen la importancia de los cambios del cuerpo en el desarrollo de los adolescentes, en cuanto al porcentaje restante que es un porcentaje minoritario corresponde al 10% más, sin embargo no deja de ser importante.

E. Cambios en la Adolescencia.

Tabla N°13

Ha hablado acerca de la menstruación con su hijo/a de el Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Ha hablado acerca de la menstruación	N.	%
Si	5	50
No	4	40
No contesta	1	10
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 13

Ha hablado acerca de la menstruación con su hijo/a de el Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 13

El 50% de los padres encuestados dicen haber hablado sobre la menstruación con sus hijos, mientras tanto el 40% contestó que no y el 10% no contestó. La información acerca del significado de esta pregunta nos permite deducir que el otro 50% de los padres, no se interesa por hablar de este tema que es trascendente, principalmente para las mujeres adolescentes. Resultado de entrevista a sus hijos.

Tabla N° 14

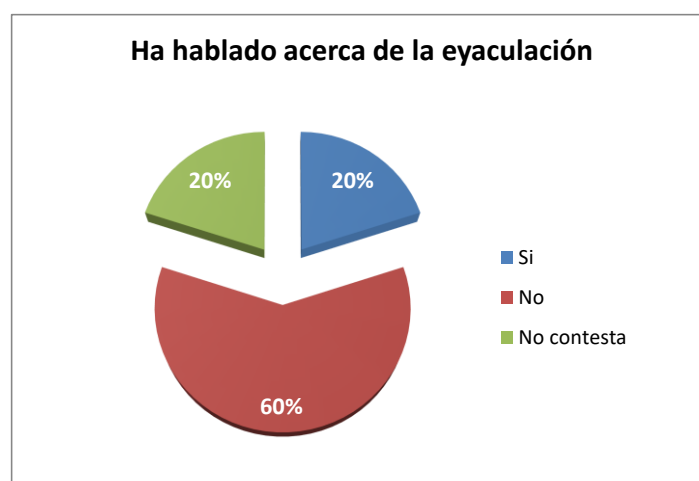
Ha hablado acerca de la eyaculación con su hijo/a de el Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Ha hablado acerca de la eyaculación	N.	%
Si	2	20
No	6	60
No contesta	2	20
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 14

Ha hablado acerca de la eyaculación con su hijo/a de el Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 14

El 60% de la muestra de estudio sobre la pregunta que se realizó acerca de la eyaculación respondió que no, en comparación con la respuesta a la

misma pregunta a los adolescentes con Síndrome de Down concuerdan casi en su totalidad con los resultados. Podemos notar que el 20% que corresponde al sí ha informado de alguna manera a sus hijos sobre este tema, estas respuestas permiten deducir que la mayoría de los padres no tienen las herramientas necesarias para poder dialogar de manera correcta sobre la sexualidad en sus hijos.

Tabla N° 15

Ha hablado acerca de la masturbación con su hijo/a de el Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Ha hablado acerca de la masturbación	N.	%
Si	2	20
No	8	80
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 15

Ha hablado acerca de la masturbación con su hijo/a de el Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 15

Como se aprecia en el gráfico el 80% de las respuestas fueron contestadas negativamente posiblemente porque con en la actualidad es conocido que la práctica de la masturbación todavía sigue siendo un tabú

con relación al 20% que dieron una respuesta positiva se presume que la comunicación respecto al tema existe, estableciendo que este pequeño grupo de padres pueden hablar acerca del tema.

Tabla N° 16

Ha encontrado a su hijo masturbándose Educación Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Ha encontrado a su hijo masturbándose	N.	%
Si	5	50
No	3	30
No contesta	2	20
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad a los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 16

Ha encontrado a su hijo masturbándose Educación Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 16

El 50% de los encuestados han encontrado a sus hijos, en su mayoría varones realizando esta práctica sexual, esto nos indica que los adolescentes tienen una actitud similar al resto de los muchachos de su edad, el 30% manifiesta no haber encontrado a sus hijos masturbándose, mientras que el 20% prefiere no contestar, lo que supone que quizás les encontraron realizando esta práctica, pero no lo dicen.

Tabla N° 17

Reacción frente a esta situación Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Reacción frente a esta situación	N.	%
Positiva	2	20
Negativa	6	60
No contesta	2	20
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad a los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 17

Reacción frente a esta situación Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 17

En el gráfico anterior podemos observar que el 60% de los encuestados han tenido una reacción negativa frente a esta situación, lo que da entender que existe desconocimiento del tema, el 20% tiene una reacción favorable ante esta actitud, lo que va a permitir que sus hijos tengan mayor confianza. El 20%, que no contesta deja una inquietud respecto a lo que puedan ver en sus hijos.

F. AFECTIVIDAD

Tabla N° 18

Estaría de acuerdo si su hijo/a quisiera tener enamorado Educación Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Estaría de acuerdo si su hijo/a quiere tener enamorado	N.	%
Si	7	70
No	3	30

Total	10	100
-------	----	-----

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 18

Estaría de acuerdo si su hijo/a quiere tener enamorado Educación Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 18

Al realizar el análisis de este gráfico diremos que el 70% de los encuestados están de acuerdo en que si les gustaría, que su hijo/a tengan enamorado, considerando que los padres respecto a las respuestas exteriorizan su preocupación al no querer que sus hijos se queden solos. Mientras que el 30% expresan lo contrario, tal vez por temor a que sean lastimados.

Tabla N° 19

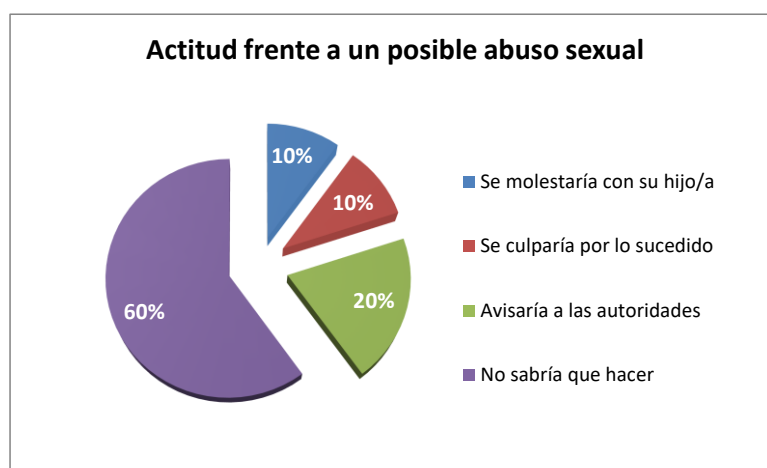
Actitud frente a un posible abuso sexual a el/la adolescente Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Actitud frente a un posible abuso sexual	N.	%
Se molestaría con su hijo/a	1	10
Se culparía por lo sucedido	1	10
Avisaría a las autoridades	2	20
No sabría que hacer	6	60
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down

Gráfico N° 19

Actitud frente a un posible abuso sexual a la/el adolescente Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 19

El 60% de los padres de familia manifiestan que no sabrían que hacer con respecto a un posible abuso sexual, lo que hace pensar que no están preparados para afrontar un evento de esta magnitud, el grupo de padres que representan el 20% enuncian que acudirían a las autoridades dando a entender, que todavía confían en las leyes, el 10% que dice que se culparía por lo sucedido, pretenden que tal vez no tienen todo el cuidado que deberían darles y el 10% restante, se molestaría con sus hijos por la desconfianza que tienen en ellos y temen que sean ellos quienes propicien este acto.

Tabla N° 20

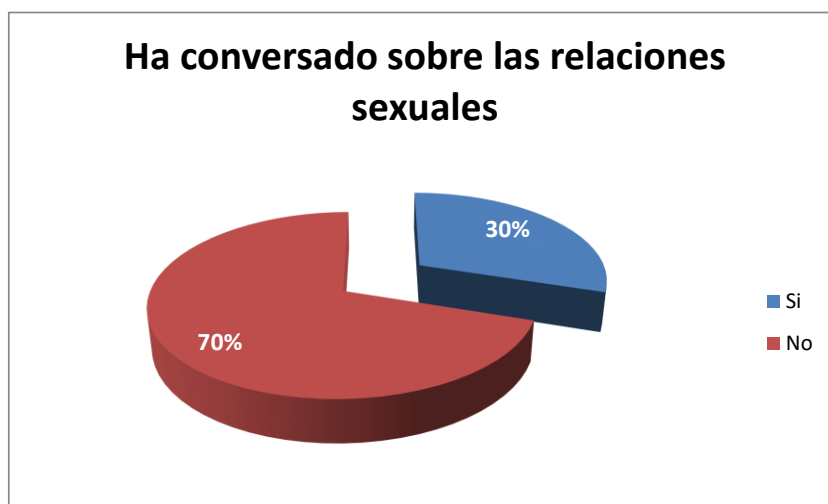
Ha conversado sobre las relaciones sexuales con su hijo/a Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Ha conversado sobre las relaciones sexuales	N.	%
Si	3	30
No	7	70
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 20

Ha conversado sobre las relaciones sexuales con su hijo/a Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 20

Un 70% afirma que no ha tratado sobre las relaciones sexuales con sus hijos. Se conjetura que el tema por ser de vital importancia sigue siendo un tema prohibido, o también, al no tener conocimientos sobre el tema, les resulta complicado hablar con sus hijos. En cuanto al 30% que corresponde al sí, entendemos que por lo menos existe interés ante este fundamental tema.

Tabla N° 21

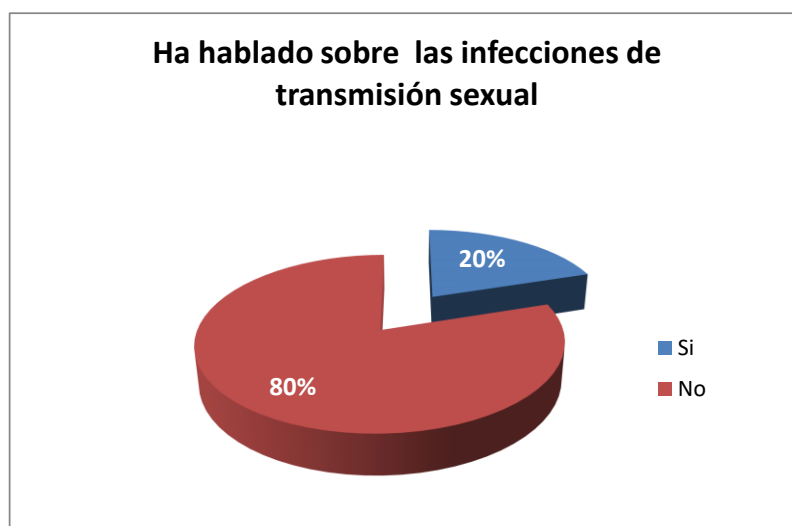
Ha hablado sobre cómo se transmite, las infecciones de transmisión sexual Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Ha hablado sobre la las infecciones de transmisión sexual	N.	%
Si	2	20
No	8	80
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 21

Ha hablado sobre la Transmisión de las infecciones sexual Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 21

En el gráfico podemos observar que el 80% de los encuestados no han hablado respecto a las enfermedades de transmisión sexual, se supone que su conocimiento sobre este tema es deficiente, por lo que se debe

hacer complicado orientar a los adolescentes de manera adecuada. Del 20% se observa que si han platicado sobre el tema, reduciendo la visión de conocimiento sobre enfermedades de transmisión sexual.

Tabla N° 22

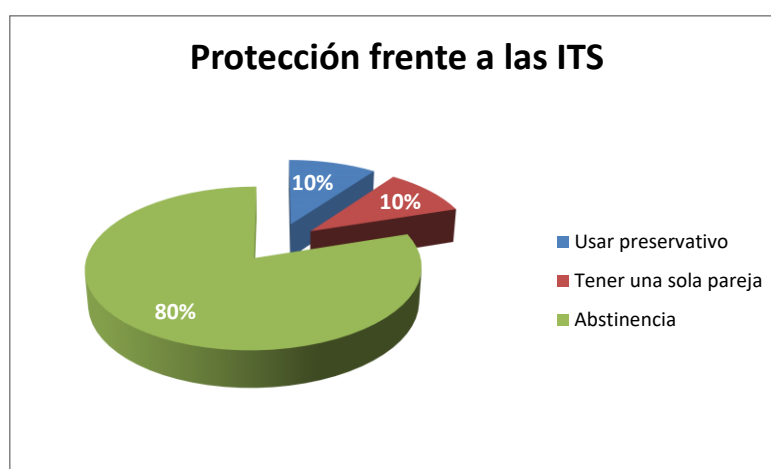
Que le ha indicado a su hijo para protegerse de las ITS Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.

Protección frente a las ITS	N.	%
Usar preservativo	1	10
Tener una sola pareja	1	10
Abstinencia	8	80
Total	10	100

Fuente: Encuesta de CAPS Sobre sexualidad en los padres de los adolescentes con Síndrome de Down.

Gráfico N° 22

Que le ha indicado a su hijo para protegerse de las ITS Instituto Fiscal Especial Carlos Garbay M. Riobamba 2012.



Fuente: Tabla N° 22

El estudio de la muestra nos indica que, el 80% de los padres indicaron a sus hijos que se abstengan de tener relaciones sexuales, para evitar principalmente cualquier enfermedad o circunstancia que perjudique de una u otra manera el futuro de sus hijos, sin embargo el 10% aconsejado a sus hijos el tener una sola pareja sexual, evitando la promiscuidad y el 10% restante, ha enseñado a utilizar preservativo o condón a los adolescentes para su protección evitando peligros en las relaciones sexuales y enfermedades de transmisión sexual.

VII. ESTRUCTURA DE LA GUÍA.

La guía está constituida por 6 capítulos que constan de temas y subtemas propios de la investigación y proponen casos ilustrativos para aprender, practicar y pensar, se plantea un proceso de intervención que responden al estudio, reflexión y análisis a través de encuestas elaboradas a Padres de Familia y adolescentes con síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M.

También se abordan aspectos que son fundamentales para asegurar las buenas prácticas y evitar las inadecuadas en el ámbito de la sexualidad, ofreciendo un modelo de trabajo para la formación a familias en estos temas de relaciones afectivas y sexuales, que desarrolla contenidos y metodología de intervención.

La guía de sexualidad para Padres de adolescentes con Síndrome de Down tiene gran relevancia social, por cuanto estas personas y sus familias ocupan un lugar en la sociedad y es necesario comprenderles, que tengan las herramientas para superar las dificultades que se presentan a diario, ofrecer alternativas saludables para el desarrollo positivo de estas necesidades.

La segunda parte está constituida por anexos en los que se proponen, láminas ilustrativas, hojas de lectura de orientación sobre la sexualidad, ejercicios de evaluación sobre la sexualidad, ejercicios de Ilustración, testimonio de un adolescente con Síndrome de Down y una reflexión sobre personas con discapacidad transcrita de una canción, titulada; Solo pienso en ti.

Se incluye un glosario de términos y la bibliografía correspondiente.

Primera versión de la guía:

Dimensiones: 20 cm de ancho por 17 cm de alto.

Márgenes: Superior 2,5 cm, inferior 2,5 derecho 2,5 izquierdo 2,5

Interlineado: Sencillo

Tipo de letra: Tahoma Normal

Dedicatoria: Tipo de letra, se utilizó tahoma, verdana.

Tamaño de letra: El texto de tamaño, 14 y los Capítulos son de tamaño, 16.

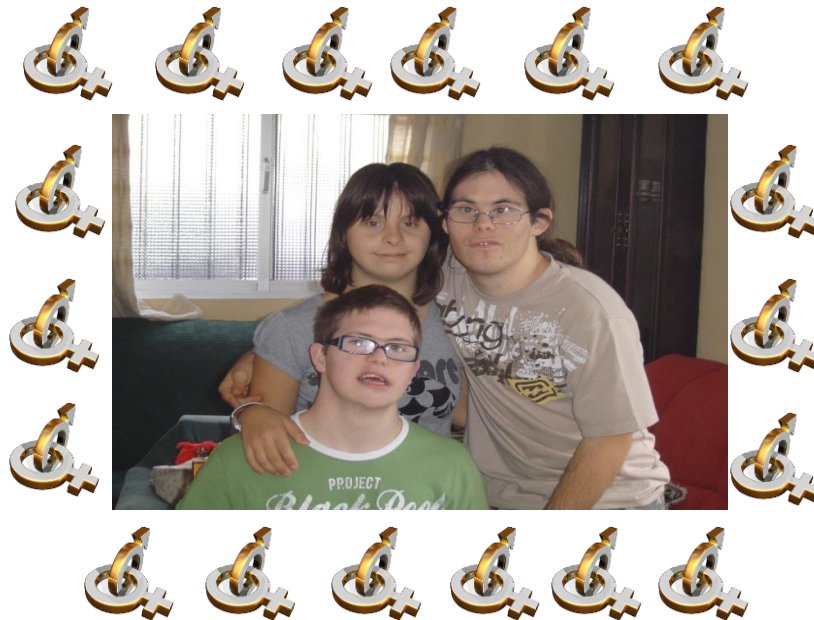
Recuadros de títulos: se utilizó el color rojo.

Número de páginas: 73.

Imágenes: se ocuparon fotos tomadas de los estudiantes, imágenes de internet iniciales que fueron tratadas en Photoshop versión CS5 , las imágenes han sido utilizadas en formato jpg y png.

El diseño de portada y contraportada inicialmente fue el mostramos a continuación se lo realizó en ilustrador versión CS5.

**PORTADA INICIAL DE LA “GUIA DE CAPACITACIÓN DE SEXUALIDAD
PARA PADRES DE ADOLESCENTES CON SINDROME DE DOWN”.**



ÍNDICE

Presentación	9
Introducción	11
Sexualidad de los adolescentes con Síndrome de Down	15
Mitos, tabúes, resistencias en sexualidad.	27
Recomendaciones para asegurar buenas prácticas en sexualidad	34
Preguntas más frecuentes en sexualidad de los adolescentes con SD	35
Preguntas más frecuentes en sexualidad de los padres y familiares de adolescentes con SD	39
Anexos	49
Láminas ilustrativas	50
Entrevistas a los adolescentes	59
Encuesta a los padres de familia	64
Glosario	65
Bibliografía	73

“Proceso de Validación de La “Guía de Capacitación en Sexualidad Para Padres de Adolescentes con Síndrome de Down.”

Para realizar la validación de la guía se requirió de:

Expertos o directivos, personal: que fueron un total de tres

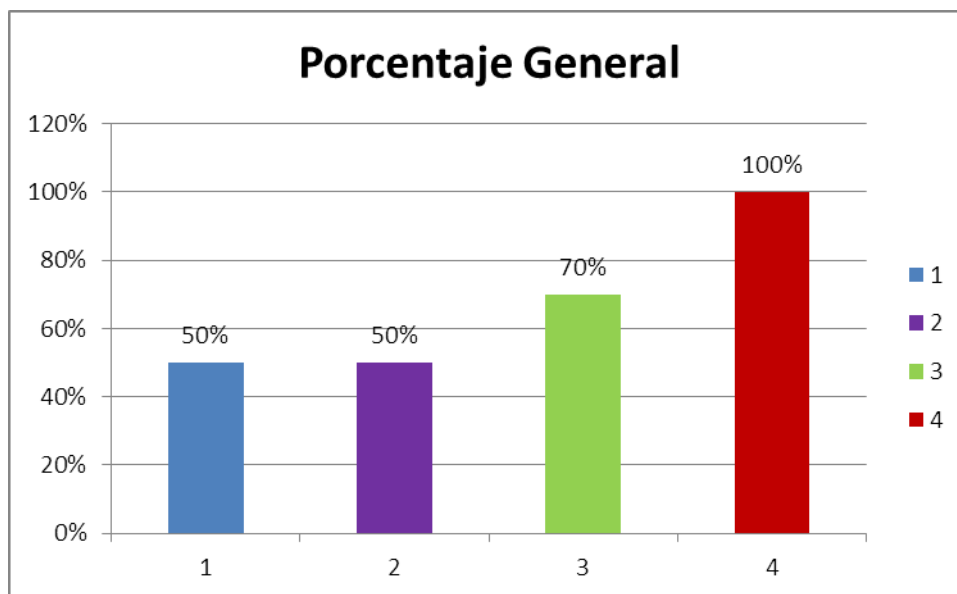
Padres de familia que validaron la guía fueron 7

Resultados generales: En total fueron 10 las personas que validaron la guía, los mismos que sugirieron algunos cambios.

Tabla resume expertos y Padres de familia

No.	CRITERIOS	% (aceptación y agrado (Nivel 4 -5)
	Diseño y Diagramación: Promedio 67.5%	
1	Imágenes: Color, formato, Tamaño, relación con el contenido teórico.	50%
2	Estructura: Formato de la hoja, uso de márgenes, espacios en blanco, numeración.	50%
3	Letras: color, tamaño y tipo de letra.	70%
4	Capítulos, secuencia de los contenidos y partes del manual.	100%
	Contenido del Manual Promedio 100%	
5	Actualidad y validez científica de la información	100%
6	Terminología apropiada en relación al grupo al que va dirigido.	100%
7	Lenguaje / imagen no ofensivo ni discriminatorio.	100%
8	Contenidos relacionados con los intereses y necesidades de los padres y de los adolescentes	100%
9	Cantidad de información y de contenidos abordados	100%
10	Uso de Anexos que apoyen, refuercen e ilustren los contenidos	100%

GRÁFICO: No1



Fuente: resumen expertos y Padres de familia

A. Diseño y Diagramación:

El **67.5%** Se encuentra entre las escalas 4-5 esto quiere decir que existe mayor satisfacción con el Diseño y la Diagramación, con algunas sugerencias que han sido tomadas en cuenta.

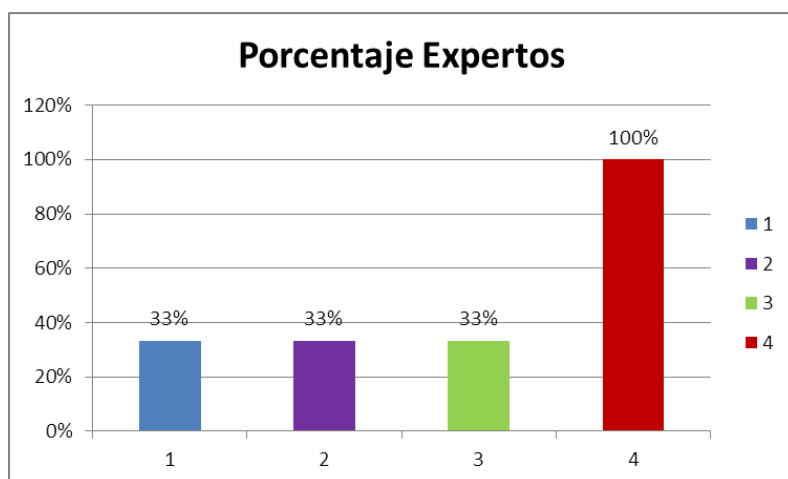
B. Contenido de la guía

El contenido de la guía es del **100%** y se encuentra en la escala 5 concordando que la información es práctica, de fácil manejo, con una satisfacción total.

Tabla de expertos

No.	CRITERIOS	1	2	3	4	5	% (aceptación y agrado (Nivel 4 -5))
	Diseño y Diagramación:						
1	Imágenes	0	1	1	0	1	33.3%
2	Estructura	1	1	0	1	0	33.3%
3	Letras	1	1	0	0	1	33.3%
4	Capítulos	0	0	0	1	2	100%
	Contenido del Manual						
5	Actualidad y validez científica	0	0	0	1	2	100%
6	Terminología apropiada	0	0	0	1	2	100%
7	Lenguaje / imagen no ofensivo ni discriminatorio	0	0	0	0	3	100%
8	Contenidos	0	0	0	1	2	100%
9	Cantidad de información y de contenidos abordados	0	0	0	1	2	100%
10	Uso de Anexos	0	0	0	1	2	100%

GRÁFICO: N°2



Fuente: Tabla resume expertos.

A. Diseño y Diagramación:

Imágenes: Color, formato, Tamaño, relación con el contenido teórico.

El 60% está satisfecho con el diseño y diagramación

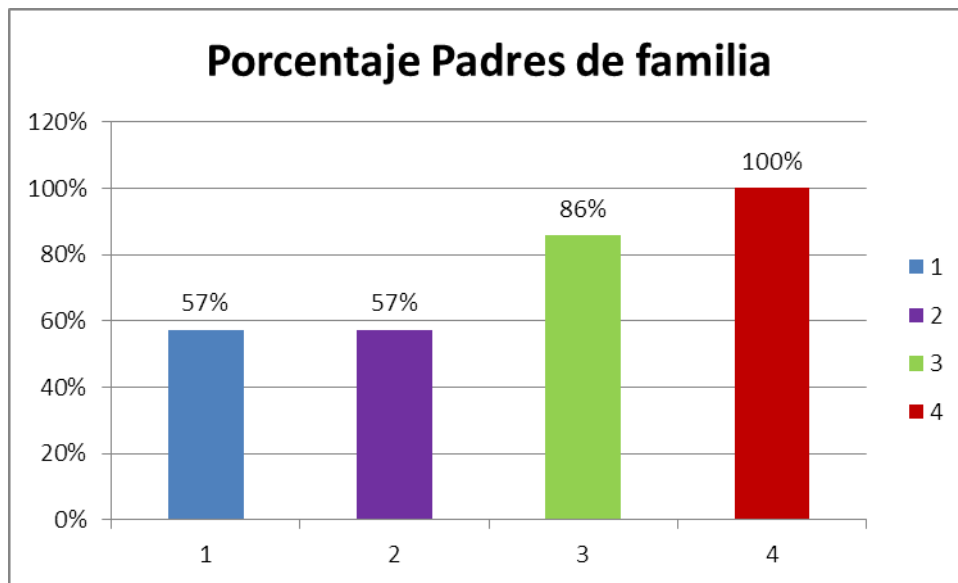
B. Contenido del Manual

Actualidad y validez científica de la información.

Tabla Padres de familia

No.	CRITERIOS	1	2	3	4	5	% (aceptación y agrado (Nivel 4 -5
	Diseño y Diagramación:						
1	Imágenes: Color, formato, Tamaño, relación con el contenido teórico.	0	0	3	3	1	57.1%
2	Estructura: Formato de la hoja, uso de márgenes, espacios en blanco, numeración.	0	0	3	3	1	57.1%
3	Letras: color, tamaño y tipo de letra.	0	0	1	3	3	85.7%
4	Capítulos, secuencia de los contenidos y partes del manual.	0	0	0	4	3	100%
	Contenido del Manual						
5	Actualidad y validez científica de la información	0	0	0	1	6	100%
6	Terminología apropiada en relación al grupo al que va dirigido.	0	0	0	2	5	100%
7	Lenguaje / imagen no ofensivo ni discriminatorio	0	0	0	1	6	100%
8	Contenidos relacionados con los intereses y necesidades de los padres y de los adolescentes	0	0	0	1	6	100%
9	Cantidad de información y de contenidos abordados	0	0	0	3	4	100%
10	Uso de Anexos que apoyen, refuercen e ilustren los contenidos	0	0	0	2	5	100%

GRÁFICO: N°3



Fuente: Tabla resumen Padres de familia.

Sugerencias y Observaciones:

Se sugirió, Cambiar la distribución del texto.

- Tamaño de la letra.
- Márgenes.
- Ortografía.
- Calidad de ilustraciones.
- Descartar encuestas y entrevistas.

Al momento de la validación de la guía, los expertos proponen retirar las fotografías de los adolescentes con Síndrome de Down, la misma propuesta que es consultada con sus padres a lo que responden, que no tienen ningún inconveniente en que las fotografías de sus hijos sean parte de la guía.

Después de la validación de la guía se consideró realizar los siguientes cambios:

- Dimensiones: Formato A5. 14,4 cm de alto por 21 cm de ancho
- Márgenes: Superior 3 cm, inferior 2,5 derecho 2,5 izquierdo 2,5
- Interlineado: Sencillo
- Tipo de letra: Tahoma Normal
- Dedicatoria: Tipo de letra, Times New Román
- Tamaño de letra: El texto tiene tamaño, 12 y los Capítulos son de tamaño, 14.
- Para los recuadros de títulos se utilizó el color rojo.

- Número de páginas: Se aumentó el número de páginas por los anexos dando un total de 93.
- Imágenes: se ocuparon fotos tomadas de los estudiantes, imágenes de internet que fueron tratadas en Photoshop versión CS5 y el recuadro que tienen las imágenes también fueron realizadas en Word (herramientas de imagen).
- Las imágenes han sido utilizadas en formato jpg y png.
- El diseño de portada y contraportada se lo realizó en ilustrador versión CS5.
- En cuanto a la utilización del color de la portada y contraportada, se lo ejecutó con color rojo debido al tema, combinando con letras de color amarillo por el contraste, así como, la utilización de imágenes que tienen relación con esta Discapacidad.
- Se estructuró la guía quedando el siguiente contenido:



- Presentación
- Introducción
- Sexualidad de los adolescentes con Síndrome de Down
- La autoestima y la autoimagen en los adolescentes
- Mitos, tabúes, resistencias en sexualidad
- Recomendaciones para asegurar buenas prácticas en sexualidad
- Preguntas más frecuentes de los adolescentes
- Preguntas más frecuentes de los padres
- Cómo prevenir agresión y abuso sexual.
- ANEXOS
- Glosario de términos
- Bibliografía

VIII. CONCLUSIONES

La población objeto de estudio estuvo conformada por Diez padres familia y diez adolescentes (seis mujeres y cuatro varones) con Síndrome de Down que asisten al Instituto de Educación Especial “Carlos Garbay”. Las edades de estos adolescentes oscilan entre los 15 a 26 años,

Se evidencia la necesidad de capacitación en esta temática por parte de los padres de familia pues los mitos, prejuicios y resistencias presentes no permiten que se realice una educación sexual apropiada en estos adolescentes, por otra parte no se aborda apropiadamente esta temática y se dejan muchas dudas en los adolescentes.

La guía de capacitación diseñada posee el siguiente contenido: Presentación; Introducción; Sexualidad de los adolescentes con Síndrome de Down; La autoestima y la autoimagen en los adolescentes; Mitos, tabúes, resistencias en sexualidad; Recomendaciones para asegurar buenas prácticas en sexualidad; Preguntas más frecuentes de los adolescentes; Preguntas más frecuentes de los padres; Cómo prevenir agresión y abuso sexual; Anexos; Glosario de términos y Bibliografía. El formato final es en A5 y se incluyen ilustraciones y fotografías a lo largo de toda la guía.

El proceso de validación se lo hizo con expertos en el área y con los padres de familia, se acogieron las sugerencias y recomendaciones, realizándose la impresión definitiva de la guía.

IX. RECOMENDACIONES

Se recomienda incluir en el pensum de estudio de la Carrera de Promoción y Cuidados de la Salud materias que estén relacionadas con las diferentes discapacidades que existen y así poder ayudar a este grupo vulnerable de la población.

En este siglo en el que apostamos por la visibilidad de las personas con habilidades diferentes, por su inclusión familiar, escolar, social y laboral resultaría inaudito creer que todavía existan casos de discriminación por tanto debemos contribuir a eliminar este problema a nivel social y solo así podremos involucrarnos más y entender a estas personas de las cuales tenemos mucho que aprender.

X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. SEXUALIDAD

<http://www.sindromedown.net>

2012-07-24

2. AFECTIVIDAD

<http://www.sindromedown.net>

2012-07-24

3. SÍNDROME DE DOWN

<http://www.sindromedown.net>

2012-07-24

4. SÍNDROME DE DOWN (PECULIARIDADES)

<http://www.down21.org>

2012-07-24

5. SÍNDROME DE DOWN (HABILIDADES SOCIALES)

<http://www.pasoapaso.com>.

2012-07-24

6. SÍNDROME DE DOWN (DEFINICIÓN)

2012-08-09

7. CAPACIDADES DIFERENTES (SEXUALIDAD)

<http://www.enkidumagazine.com.>

2012-08-11

8. ESTEREOTIPOS – PREJUICIOS (DISCRIMINACION)

<http://www.down21.org>

2012-08-11

9. MITOS – TABÚES

<http://www.down21.org>

2012-08-11

10. SÍNDROME DE DOWN (DATOS ESTADÍSTICOS)

<http://sid.usal.es>

2012-08-12

11. AFECTIVO-SEXUAL (PROGRAMA EDUCATIVO)

www.educacionenvalores.org

2012-09-05

12. SÍNDROME DE DOWN (IIMPORTANCIA)

<http://sid.usal.es>

2012-09-07

13. ENTIDAD SOCIAL (CONCEPTO)

<http://www.sexualidadydiscapacidad.es>

2012-10-08

14. DISCAPACIDAD INTELECTUAL (AFECTIVIDAD- SEXUALIDAD)

<http://dialnet.unirioja.es>

2012-10-08

15. SÍNDROME DOWN (ESTADÍSTICAS)

<http://sid.usal.es/idos>

2012-10-08

ANEXOS

ANEXO 1

ESCUELA SUPERIOR POLITECNICA DE CHIMBORAZO.
FACULTAD DE SALUD PÚBLICA.
ESCUELA DE EDUCACION PARA LA SALUD.

Entrevista estructurada a estudiantes con síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M.

1. CARACTERÍSTICAS SOCIO DEMOGRÁFICAS.

1. Edad		2. Sexo		3. Nivel	
---------	--	---------	--	----------	--

2. CONOCIMIENTO, OPINIÓN - PREDISPOSICIÓN y PRÁCTICA

a) Reconocimiento del cuerpo

1. ¿Cómo eres tú, descríbete?

2. ¿Cómo te sientes con tu cuerpo?

3. ¿Te gusta tu cuerpo?

4. ¿Tu cuerpo de mujer/hombre qué características físicas tiene?

b) Cambios en la Adolescencia

5. ¿Tu cuerpo es igual de cuando eras niño a cómo eres ahora?

6. ¿Alguien te ha hablado de los cambios, que ha tenido tu cuerpo?

7. ¿Sabes que es la menstruación?

8. ¿Sabes que es la eyaculación?

9. ¿sabes qué es la masturbación?

10. ¿Te masturbas en Donde?

11. ¿Sabes cómo asear tu cuerpo y tus genitales?

c) Afectividad

12. ¿Qué es enamorarse?

13. ¿Estás enamorado?

14. ¿Te gusta alguien de tu colegio o de afuera?

15. ¿Has besado a alguna amiga/o, o te han besado?

16. ¿Qué sentiste cuando te besaron?

17. ¿Le has dicho a tus padres que alguien te gusta?

18. ¿Piensas que tienes derecho a amar y ser amado?

d) Riesgos

19. ¿Sabes que son las Enfermedades de Transmisión Sexual?

20. ¿Sabes cómo se transmiten las enfermedades de transmisión sexual?

21. ¿Sabes qué es el abuso sexual?

22. ¿Sabes cómo protegerte de las personas que quieren abusar de ti?

23. ¿Alguien ha tocado tu cuerpo o tus genitales alguna vez sin que tú lo quieras, Quién?

ANEXO 2

ESCUELA SUPERIOR POLITECNICA DE CHIMBORAZO.
FACULTAD DE SALUD PÚBLICA.
ESCUELA DE EDUCACION PARA LA SALUD.

Entrevista estructurada a Padres de familia de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay M.

1. Características Socio demográficas.

1. Edad		3. Estado Civil
2. Sexo		4. Escolaridad

2. CONOCIMIENTO, OPINIÓN-PREDISPOSICIÓN y PRÁCTICA

a. Cuerpo

1. ¿La sexualidad en el desarrollo de su hijo/a es importante?

Si		No		No Contesta	
----	--	----	--	-------------	--

¿Por qué?

2. A asumido una actitud positiva frente a la sexualidad de su hijo/a

Si		No		No Contesta	
----	--	----	--	-------------	--

¿Por qué?

3. ¿Sabe si su hijo/a está conforme con su cuerpo?

Si		No		No Contesta	
----	--	----	--	-------------	--

¿Por qué?

¿ Ha notado cambios en el cuerpo de su hijo /a?

Si		No		NoContesta	
----	--	----	--	------------	--

¿Cuáles?

b. Cambios adolescencia

4. ¿ha hablado acerca de la menstruación con su hija?

Si		No		No Contesta	
----	--	----	--	-------------	--

¿Por qué?

5. ¿ha hablado acerca de la eyaculación con su hijo?

Si		No		No Contesta	
----	--	----	--	-------------	--

¿Por qué?

6. ¿ha hablado acerca de la de la masturbación con su hija/o?

Si		No		No Contesta	
----	--	----	--	-------------	--

¿Por qué?

7. ¿Ha encontrado a su hijo/a masturbándose?

Si		No		No Contesta	
----	--	----	--	-------------	--

¿Qué Reacción ha tenido frente a esta situación?

Positiva		Negativa		Nocontesta		Otra Cuál
----------	--	----------	--	------------	--	--------------

c. Afectividad

8. ¿Estaría de acuerdo si su hijo/a quiere tener enamorado?

Si		No		No Contesta	
----	--	----	--	-------------	--

¿Por qué?

9. ¿Estaría de acuerdo si el/la adolescente tendría una pareja y decide tener hijos?

Si		No		No Contesta	
----	--	----	--	-------------	--

¿Por qué?

d. Riesgos

10. ¿Qué actitud tendría si su hijo/a es abusado sexualmente?

Se molestaría con su hijo/a

Se culparía por lo sucedido

Avisaría a las autoridades

No sabría que hacer

11. ¿Ha conversado sobre las relaciones sexuales con su hijo o hija?

Si		No		No Contesta	
----	--	----	--	-------------	--

¿Por qué?

12. ¿Ha hablado con su hijo/a como se transmiten las infecciones de

transmisión sexual?

Si		No		No Contesta	
----	--	----	--	-------------	--

¿Por qué?

13. ¿Qué le ha indicado a su hijo/a para protegerse de las infecciones de transmisión sexual?

Usar preservativo

Tener una sola pareja

Abstinencia

ANEXO 3

CRITERIOS PARA LA VALIDACION (*)

Instrumento para validar la “Guía de capacitación en sexualidad para padres de adolescentes con síndrome de Down.”

INSTRUCTIVO: En una escala de 1 a 5 califique de acuerdo con el grado de satisfacción o cumplimiento. (5 corresponde a un cumplimiento o satisfacción total y 1 indica incumplimiento).

Nombre:

Edad:

Cargo/Profesión:

Sexo:

No.	CRITERIOS	1	2	3	4	5
	Diseño y Diagramación:					
1	Imágenes: Color, formato, Tamaño, relación con el contenido teórico.					
2	Estructura: Formato de la hoja, uso de márgenes, espacios en blanco, numeración.					
3	Letras: color, tamaño y tipo de letra.					
4	Capítulos, secuencia de los contenidos y partes del manual.					
	Contenido del Manual					
5	Actualidad y validez científica de la información					
6	Terminología apropiada en relación al grupo al que va dirigido.					
7	Lenguaje no ofensivo ni discriminatorio					
8	Contenidos relacionados con los intereses y necesidades de los padres y de los adolescentes					
9	Cantidad de información y de contenidos abordados					

10	Uso de Anexos que apoyen, refuercen e ilustren los contenidos					
----	---	--	--	--	--	--

COMENTARIOS:

1. Aspectos que le agradan del manual

2. Aspectos que le desagradan del manual y que pueden mejorarse

ANEXO 4

CRITERIOS PARA LA VALIDACION (*)

Instrumento para validar la “Guía de capacitación en sexualidad para padres de adolescentes con síndrome de Down.”

INSTRUCTIVO: En una escala de 1 a 5 califique de acuerdo con el grado de satisfacción o cumplimiento. (5 corresponde a un cumplimiento o satisfacción total y 1 indica incumplimiento).

Nombre:

Edad:

Estado civil:

Sexo:

No.	CRITERIOS	1	2	3	4	5
	Diseño y Diagramación:					
1	Imágenes: Color, formato, Tamaño, relación con el contenido teórico.					
2	Estructura: Formato de la hoja, uso de márgenes, espacios en blanco, numeración.					
3	Letras: color, tamaño y tipo de letra.					
4	Capítulos, secuencia de los contenidos y partes del manual.					
	Contenido del Manual					
5	Actualidad y validez científica de la información					
6	Terminología apropiada en relación al grupo al que va dirigido.					
7	Lenguaje no ofensivo ni discriminatorio					
8	Contenidos relacionados con los intereses y necesidades de los padres y de los adolescentes					

9	Cantidad de información y de contenidos abordados					
10	Uso de Anexos que apoyen, refuercen e ilustren los contenidos					

COMENTARIOS:

3. Aspectos que le agradan del manual

4. Aspectos que le desagradan del manual y que pueden mejorarse
